

NUTRIZIONE

Alimentazione e SMA: una ricerca personale

Una corretta alimentazione è fondamentale per lo sviluppo del bambino in generale. In presenza della patologia neuromuscolare come la SMA l'obesità e le complicazioni cardiache possono accelerare l'evoluzione della malattia.

Ogni molecola che assumiamo col cibo gioca un ruolo diverso nell'organismo. I principali nutrienti sono:

- carboidrati
- proteine
- vitamine
- minerali

Si definisce alimento qualsiasi sostanza che sia in grado di esercitare una o più delle seguenti funzioni:

- fornire materiale energetico per la produzione di calore, lavoro o altre forme di energia (protidi, glucidi, lipidi)
- fornire materiale plastico per la crescita e la riparazione dei tessuti (protidi e minerali)
- fornire materiale "regolatore" catalizzante le reazioni metaboliche (minerali e vitamine).

In questa tabella sono rappresentate le funzioni principali degli alimenti in rapporto al loro contenuto in nutrienti. Studi sulla vitamina B12 e l'acido folico nella SMA indicano che queste vitamine agiscono su siti specifici dei motoneuroni per migliorare la loro funzionalità e quindi rallentare la progressione della malattia. Al momento attuale non c'è evidenza che gli individui affetti da SMA abbiano un livello più basso del normale di vitamina B12 e folato, ma un supplemento di tali vitamine nella dieta viene spesso consigliato in quanto queste sostanze sono idrosolubili e la parte in eccesso viene eliminata con le urine, quindi non ci sono controindicazioni se vengono assunte in dosi eccessive.

Fabbisogno nutrizionale di calorie e proteine dei bambini sani:

0 - 6 mesi	108 calorie/kg	2,2 g proteine/Kg
6 - 12 mesi	98 calorie/kg	1,6 g proteine/Kg
1 - 3 anni	102 calorie/kg	1,2 g proteine/Kg
4 - 6 anni	90 calorie/kg	1,1 g proteine/Kg
7 - 10 anni	70 calorie/kg	1,0 g proteine/Kg

Fabbisogno nutrizionale di calorie e proteine negli adolescenti sani:

11 - 14 anni	55 calorie/kg	1,0 g proteine/Kg
15 - 18 anni	45 calorie/kg	0,9 g proteine/Kg

Maschi

11 - 14 anni	47 calorie/kg	1,0 g proteine/Kg
15 - 18 anni	40 calorie/kg	0,8 g proteine/Kg

Femmine

Fabbisogno nutrizionale di calorie e proteine negli adulti sani:

25 – 35 calorie/Kg	0,8 g proteine/Kg
--------------------	-------------------

Fabbisogno nutrizionale di calorie e proteine nei bambini affetti da SMA:

60– 80 calorie/Kg	2,0 g proteine/Kg
-------------------	-------------------

Come si può notare nelle persone sane il fabbisogno di proteine cala con l'aumentare dell'età.

Da tutto ciò si può concludere che:

- la quantità di calorie necessaria è inferiore rispetto a quella dei bambini sani perché un bambino affetto da SMA si muove poco e consuma poche calorie;
- la quantità di proteine deve essere maggiore per prevenire il catabolismo proteico dei muscoli: questi sono infatti costituiti da materiale proteico e un bimbo affetto da SMA non può permettersi di perdere anche poco della sua massa muscolare;
- la quantità di vitamine e sali minerali deve essere simile a quella dei loro coetanei: queste sostanze sono coinvolte nei processi enzimatici per la costruzione dei tessuti e i bambini con la SMA non hanno carenze da questo punto di vista.

Un bimbo affetto da SMA di 10 anni deve pesare almeno il 10% in meno rispetto ad un bimbo sano perché i suoi muscoli, già deboli, non possono supportare un peso eccessivo. E' necessario prevenire l'obesità per permettere al bambino di muoversi al meglio delle sue capacità. Ad esempio un peso eccessivo in un bambino affetto da SMA III sarà la causa principale per cui il bimbo smetterà di camminare.

La ridotta massa muscolare e il cattivo funzionamento dei muscoli (causato dalla minore innervazione da parte dei motoneuroni) portano ad un ridotto consumo di energia.

Fattori che influenzano la necessità di assumere alimenti:

- tasso di crescita del bimbo
- tipo di costituzione
- grado di attività muscolare

Consumo di energia e accrescimento nei pazienti affetti da malattie neuromuscolari:

I bimbi possono sembrare sottopeso anche se il loro peso è ideale. Se il rapporto tra massa muscolare e massa grassa è giusto, non avranno necessità di incrementare il loro peso sotto forma di grasso.

Per sapere se un bambino ha un peso corretto, oltre alle solite valutazioni (misurazione del peso, dell'altezza e della circonferenza cranica) è possibile misurare gli amminoacidi nel sangue, che sono i "mattoni" che costituiscono le proteine.

Problemi dell'alimentazione:

Perché i bambini affetti da SMA mangiano poco? Spesso si hanno problemi di masticazione e deglutizione, e l'alimentazione diventa un processo lungo e noioso.

A seguito di infezioni respiratorie può verificarsi un indebolimento dell'organismo con conseguente malnutrizione. Come intervenire?

- Aumentare la densità degli alimenti:

un liquido è più difficile da deglutire rispetto al cibo solido perché va più facilmente in trachea (disfagia).

Nelle forme più gravi di SMA sono coinvolti anche i muscoli bulbari ed è spesso necessaria l'applicazione di un sondino o addirittura della PEG per permettere al bambino di alimentarsi adeguatamente. Nelle forme medie di SMA invece i problemi di deglutizione sono di lieve entità e vengono superati utilizzando degli addensanti per liquidi. In commercio esistono anche bevande gelificate per "mangiare" l'acqua. Questi prodotti sono più densi dell'acqua e ciò rende più facile la deglutizione: quando arrivano nello stomaco diventano acqua.

Più alimenti in piccoli volumi di cibo:

- in questo modo il bambino non si affatica troppo nella masticazione.

- Intervenire sul bilancio tra alimenti introducendo degli integratori nella dieta:

purtroppo ne esistono pochi in commercio e spesso il gusto non è piacevole. Esistono anche integratori liquidi per la dieta dei bambini.

È importante seguire le dosi consigliate sulla confezione degli integratori anche se esse non coprono l'intero fabbisogno giornaliero: questo perché le proteine devono essere assunte con il cibo per essere metabolizzate dall'organismo.

Le proteine inserite con il cibo infatti vengono scisse durante il processo della digestione in molecole più piccole dette amminoacidi: essi vengono assorbiti dall'intestino, trasportati al fegato, da qui ai tessuti e agli organi, dove vengono nuovamente "montati" a formare le proteine strutturali delle cellule, oppure enzimi e ormoni. Le proteine in eccesso vengono elaborate dal fegato in sostanze di rifiuto, quali l'urea, che a sua volta viene trasportata ai reni per poi essere espulsa con l'urina.

Una dieta iperproteica può portare ad affaticamento dei reni con conseguenti danni, ma una dieta equilibrata aiutata dagli integratori fa star meglio il bambino.

Un bambino correttamente alimentato si difende meglio dalle infezioni. Nei casi di SMA medio-gravi un bambino debilitato da un'infezione respiratoria tende a mangiare meno anche a causa del catarro che rende difficile la deglutizione. Un'insufficiente alimentazione può provocare ipoglicemia (abbassamento della concentrazione di glucosio nel sangue), manifestata a volte con vomiti inconsulti. Se il bambino sta male e c'è necessità di somministrargli rapidamente carboidrati ad alto indice glicemico può essere utile fargli bere acqua e zucchero. Negli Stati Uniti è stato condotto uno studio nella SMA ed è stata osservata un'alterazione della glicemia in alcuni bambini.

La disfagia (difficoltà nella deglutizione) peggiora con le infezioni respiratorie. Con problemi di deglutizione è più difficile bere liquidi che mangiare solidi; l'acqua può "andare di traverso" e creare rigurgiti. Il fenomeno dell'ab ingestis (fenomeno per cui i cibi, solidi o liquidi, sono aspirati nelle vie aeree, provocando polmoniti e altre infezioni delle vie respiratorie) si manifesta con un pallore improvviso del bambino mentre mangia. Con il pulsossimetro è facile monitorare la saturazione dell'ossigeno nel sangue: se all'improvviso i valori calano drasticamente, sicuramente il cibo è entrato in trachea e non permette la respirazione: in questo caso bisogna subito intervenire con manovre manuali o meccaniche per espellere il cibo.

Spesso i bambini affetti da patologie neuromuscolari soffrono di stitichezza per un rallentato transito intestinale. Un blocco intestinale è ancora più rischioso del normale nella SMA perché sono coinvolti anche i muscoli addominali, i quali non riescono a stimolare in modo ottimale la peristalsi, sia nel tratto iniziale dell'intestino, sia nella defecazione. L'alimentazione è uno dei fattori da modificare per combattere la stitichezza: la dieta deve essere ricca di fibre alimentari che però sono contenute in sostanze con sapori poco gradevoli o che comunque ai bambini non piacciono (frutta, verdure, legumi e cereali integrali). Esistono dei prodotti contenenti fibre che possono essere aggiunti agli alimenti in quanto sono totalmente insapori e non alterano il gusto del cibo.

In questa tabella sono indicati i livelli di assunzione giornalieri di nutrienti:

Funzione	Nutrienti		Alimenti
energetica	Glucidi	zuccheri	zucchero, sciroppo di glucosio, melassa, miele
		sostanze amidacee	farina e derivati, pane, crackers, pasta, patate, vegetali farinosi - castagne
	Lipidi		burro, lardo, strutto, olio di margarina, oli di semi, frutta oleosa - noci, mandorle, formaggi
	Protidi		carni in genere, pollame, prodotti ittici, latte, uova, legumi, cereali
plastica o costruttiva	Minerali	Calcio	latte, formaggi, pesci grassi, uova
		Fosforo	carni in genere, prodotti ittici, latte, formaggi, uova, legumi, cereali integrali
		Ferro	carni in genere, uova, legumi, prodotti ittici
		Iodio	pesci marini, alghe marine
protettiva o bioregolatrice	Vitamine	A (retinolo)	olio di fegato di pesce, fegato, rene, tuorlo d'uovo, vegetali verdi e gialli
		B1 (tiamina)	cereali integrali, legumi secchi, carne di maiale
		B2 (riboflavina)	carni in genere, latte, formaggi, legumi, vegetali verdi
		PP (nicotinamide)	cereali integrali, alcune carni
		C (ac. ascorbico)	agrumi, frutta fresca, pomodori, peperoni
		D3 (coleciferolo)	pesci grassi, fegato di pesci, tuorlo d'uovo

A cura di:
Marcello Villanova
Specialista in Neurologia, Terapia Fisica e Riabilitazione
Unità Neuromuscolare
Ospedale "Nigrisoli" di Bologna

11° Convegno Nazionale di Grottammare del 25 e 26 Settembre 2004. Libera trascrizione di Michela Policella

