

VEELGESTELDE VRAGEN OVER...

ATAXIEDIEET

ENKELE ALGEMENE RICHTLIJNEN en VOORZORGSMAATREGELEN

Deze dieetrichtlijnen zijn vooral bedoeld om met uw neuroloog te bespreken. Uw neuroloog zal u wellicht aanraden om de richtlijnen ook te bespreken met een fysiotherapeut en diëtist die kennis hebben van bewegingsstoornissen. Ataxie is een complexe systeemstoornis die vaak het best reageert op behandeling door een medisch team.

Deze dieetrichtlijnen zorgen niet voor genezing van ataxie en ook niet voor het opheffen van specifieke symptomen. Ze zijn hooguit ontwikkeld om hopelijk:

de ernst van bepaalde lastige symptomen te verminderen;

de afhankelijkheid van slecht te verdragen geneesmiddelen of behandelingen met een contra-indicatie te verminderen; en c) het gevoel van persoonlijke zeggenschap en verantwoordelijkheid voor de behandeling van de neurologische aandoening te versterken bij de patiënt.

Het is echter niet aangetoond dat deze dieetrichtlijnen bij alle vormen van ataxie helpen, en ook zijn ze niet bij een voldoende grote steekproef van ataxiepatiënten getest om de bruikbaarheid ervan bij elke specifieke patiënt te kunnen aanbevelen. Daarom is meer onderzoek naar het effect van een dieet op ataxie nodig. **U dient deze dieetrichtlijnen niet uit te proberen zonder dat u eerst uw behandelend artsenteam raadpleegt om te horen of ze wellicht nuttig zijn in uw specifieke geval.**

SAMENWERKEN MET UW MEDISCHE TEAM

Neurologische aandoeningen zijn gewoonlijk 'systeemproblemen' die vereisen dat u en alle betrokken artsen en zorgverleners op één 'golflengte' zitten. Goede informatie is zeer belangrijk om in het vervolgtraject goede medische beslissingen te kunnen nemen. U zou uw behandelende artsen kunnen vragen een kopie van hun klinische aantekeningen te sturen naar u en alle andere specialisten die u bezoekt en die van een bezoek op de hoogte moeten zijn.

HET BELANG VAN LICHAAMSBEWEGING

Dieetaanpassingen en lichaamsbeweging zijn vaak nodig om optimale resultaten te bereiken. Op dit punt kan een fysiotherapeut die ervaring heeft met bewegingsstoornissen vaak behulpzaam zijn. Specifieke dagelijkse oefeningen op maat kunnen de ontwikkeling van bepaalde neurologisch veroorzaakte evenwichtsproblemen zelfs vertragen.

We raden u aan om aan de hand van het advies van uw fysiotherapeut een oefenprogramma op te stellen van ten minste 40 minuten, dat u vervolgens trouw elke dag, jaar in, jaar uit volgt, zolang u hiertoe in staat bent. De National Ataxia Foundation heeft een factsheet met de titel Coordinative Physiotherapy for Patients with Ataxia (coördinatiefysiotherapie voor patiënten met ataxie) dat door een Duitse fysiotherapeut is ontwikkeld voor mensen met neurologische stoornissen. Deze factsheet is beschikbaar op de NAF-website, www.ataxia.org, maar u kunt ook e-mailen naar naf@ataxia.org om een exemplaar op te vragen.

WAT ZIJN DE BEOOGDE EFFECTEN VAN EEN ATAXIEDIEET?

- Verstandige voeding ter bevordering van een gezond lichaamsgewicht en normale lichaamsfuncties. Het is belangrijk om het juiste lichaamsgewicht te bereiken, zodat u beter kunt bewegen en uw gewrichten minder belast.
- Meer energie en minder vermoeidheid.
- Een hoog vezelgehalte dat kan bijdragen aan een betere darmfunctie.
- Een beter humeur en meer levensvreugde.

EEN DIEET DAT ARM IS AAN ENKELVOUDIGE KOOLHYDRATEN EN RIJK AAN VEZELS: HET KAN ZINVOL ZIJN

Sommige ataxiepatiënten hebben er baat bij om enkelvoudige koolhydraten te vermijden. Dit betekent dat voedingsmiddelen die gezoet zijn met glucoserijke maïsstroop, suiker en kunstmatige zoetmiddelen worden geschraapt. Verder bevat het dieet geen of zeer weinig koek, snoep, gebak, witte bloem en vruchtensap. Vaak hebben ataxiepatiënten behoefte aan veel suiker of enkelvoudige koolhydraten om vermoeidheid of depressie tegen te gaan. Dit werkt echter averechts, omdat dergelijke voedingsmiddelen juist meer vermoeidheid en depressie veroorzaken. In plaats daarvan kunt u beter eiwitten, vetten en complexe koolhydraten eten, zoals ongezoet fruit, zetmeelrijke groente, bladgroente, rijst en pasta. Probeer geen verwerkt

vlees met toevoegingen en conserveermiddelen te eten. Het is zeer belangrijk is om veel te drinken: 6 tot 8 glazen van 240 ml/dag. Vermijd daarbij suiker, licht-frisdranken en vruchtendranken die vol zitten met suiker of kunstmatige zoetstoffen.

Extra vezels kunnen een waardevolle aanvulling zijn op het dieet van een ataxiepatiënt. De totale vezelinname voor volwassenen dient ongeveer 30-40 gram per dag te bedragen. Volwassenen in de VS krijgen echter per dag gewoonlijk niet meer dan 15 gram binnen via hun dieet, dus ongeveer de helft van de aanbevolen hoeveelheid. De meeste mensen zullen dan ook een vezelsupplement toe moeten voegen aan een gezond dieet, bestaande uit dagelijkse porties groente en fruit, volkorenproducten en bonen. Vaak raden artsen psylliumzaad (Metamucil, Konsyl) of methylcellulose (Citru-cel) aan. Voor sommige ataxiepatiënten met een lage bloeddruk kan psylliumzaad echter zorgen voor een te lage bloeddruk, waardoor het risico op vallen groter wordt. Ook hier geldt: raadpleeg uw arts voordat u met een vezelsupplement begint. Als u met uw arts of diëtist de mogelijkheid bespreekt van het toevoegen van vezels aan uw dieet, vraag hem/haar dan of u daarnaast ook baat zult hebben bij probiotica.

ZIJN ER VOEDINGSMIDDELEN DIE IK MOET BEPERKEN OF VERMIJDEN?

Wanneer u de voedingsmiddelen in de onderstaande tabel vermijdt en de door de fysiotherapeut voorgeschreven oefeningen doet, kan dit in sommige gevallen duizeligheid verminderen en het evenwichtsgevoel verbeteren. Toleranties variëren gewoonlijk per persoon en in de loop der tijd, afhankelijk van de progressie van de symptomen van de patiënt en van andere omgevingsfactoren. De tabel dient als solide basis vanwaar u kunt beginnen - het gaat niet om dwingende verboden.

TABEL 1: ALS DEZE VOEDINGSMIDDELEN WORDEN BEPERKT OF VERMEDEN, KAN DIT BIJ SOMMIGE ATAXIEPATIËNTEN DUIZELIGHEID VERMINDEREN OF HET EVENWICHTSGEVOEL VERBETEREN

Aspartaam	Voedingsmiddelen die NutraSweet bevatten zijn niet
Versgebakken brood	Gebruik geen versgebakken brood dat minder dan 1 dag oud is.
Chocolade	Pure of melkchocolade of voedingsmiddelen die chocolade bevatten, worden afgeraden. Witte chocolade is toegestaan.
Voedingsmiddelen die citrus bevatten	Beperk de hoeveelheid citrusvruchten en -sappen, en bananen of voedingsmiddelen waar banaan in zit.
Mononatriumglutamaat (MSG, ve-tsin)	Voedingsmiddelen met MSG worden afgeraden. Dit omvat alle voedingsmiddelen met gehydrolyseerd eiwit als ingrediënt.
Voedingsmiddelen die nitraat/nitriet bevatten	Bacon, hotdogs, worst, ham, gerookte vis, en andere nitraat- of nitriethoudende producten worden afgeraden.
Rauwe uien	Vermijd rauwe uien. Gekookte uien worden wellicht wel verdragen.
Voedingsmiddelen die sulfiet bevatten	Vermijd rozijnen, gedroogd fruit, dadels, vijgen, etc. met sulfiet als conserveermiddel.

Voedingsmiddelen die tyramine bevatten	Beperk de consumptie van allerlei harde kaassoorten (cottagecheese, ricotta, roomkaas, en Amerikaanse kaassoorten zijn toegestaan), pizza, yoghurt, zure room, karnemelk, runder- en kippenlever, noten, pindakaas (zaden zijn toegestaan), sojasaus en voedingsmiddelen die gehydrolyseerd soja-eiwit bevatten, en bonen zoals linzen, limabonen en witte bonen; dit kan bij sommige patiënten de duizeligheid beperken.
--	---

WELKE VITAMINES MOET IK INNEMEN?

Voor ataxiepatiënten is dagelijks gebruik van een multivitamine belangrijk voor de algehele gezondheid en om vermoeidheid te voorkomen. Vaak moet een multivitamine echter worden aangevuld om de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) van een aantal specifieke micronutriënten binnen te krijgen.

Hieronder vindt u een lijst van micronutriënten die worden aanbevolen voor volwassenen en die af en toe nodig zijn als aanvulling op een goede dagelijkse multivitamine en een gezond dieet. Ataxiepatiënten kunnen overwegen deze micronutriënten te gebruiken op advies van hun diëtist:

TABEL 2: AANBEVOLEN MICRONUTRIËNTEN VOOR VOLWASSENEN

MICRO-NUTRIËNT	DOSIS	OPMERKINGEN
Vitamine B12	100-400 mcg/dag	Vitamine B12-malabsorptie en vitamine B12-deficiëntie komen vaker voor bij oudere volwassenen.
Vitamine C	500-1.000 mg/dag	Voor sommige mensen is natriumascorbaat en calciumascorbaat minder irriterend voor het
Vitamine D3	2.000 IE/dag (50 mcg)	Vitamine D is nodig voor een optimale calciumabsorptie. Obesitas beperkt vaak de biobeschikbaarheid van vitamine D. Ook ouder worden beperkt vaak het vermogen om vitamine D om te zetten. Binnen blijven of regelmatig gebruik van zonnebrandcrème blokkeert de
Vitamine E	200 IE/dag	Het totaal mag 400 IE/dag niet overschrijden.
Vitamine K	Vrouwen: 90 mcg/dag; Mannen: 120 mcg/dag	Adequate inname (AI) van vitamine K is essentieel voor het behoud van gezonde botten.

Calcium	1.200 mg/dag	Adequate inname (AI) uit alle bronnen voor mannen en vrouwen boven de 50. Om de absorptie te maximaliseren, niet meer dan 500 mg elementair calcium per keer innemen. De meeste calciumsupplementen moeten bij de maaltijd worden ingenomen, hoewel calciumcitraat en calciumcitraatmalaat op elk gewenst moment kunnen worden ingenomen. 400 IE vitamine D3 per dag helpt de
Co-enzym Q10	100-200 mg/dag	Co-enzym Q10 is in vet oplosbaar en wordt het best geabsorbeerd met een maaltijd die vetten bevat. Vrouwen die zwanger zijn of borstvoeding geven, dienen geen CoQ 10 te
Magnesium (Mg)	100 mg/dag	Het metabolisme van koolhydraten en vetten om energie in het lichaam te produceren, vereist allerlei van magnesium afhankelijke chemische reacties. Mg kan ook nuttig zijn tegen spierkramp. Mg wordt het best geabsorbeerd in aspartaat- of glutaminezuur-gecheleerde vorm, of in de vorm van glutamaat- of lactaatzout. Mg-oxide wordt minder goed
Omega 3, 6 en 9	2.000 mg/dag	Omega 3 (ALA, EPA, en DHA), 6 (GLA, linolzuur), 9 (vetzuren). Deze vetzuren vereisen voldoende vitamine E.

Alleen glucosaminesulfaat. Geen glucosamine-HCl of met chondroïtinesulfaat. Alleen gebruiken na overleg met uw arts.	1.500 mg/dag voor verlichting van pijn bij artritis, slechts bij bepaalde patiënten	Drie maanden behandeling is voldoende voor het beoordelen van de werkzaamheid bij osteoartritis; als er tegen die tijd geen klinisch significante afname van de pijn is, dient te worden gestopt met de supplementen. Er is geen bewijs dat glucosaminesulfaat osteoartritis voorkomt bij gezonde personen of bij personen met kniepijn; dat kan alleen d.m.v. röntgenfoto's. Vermijden in geval van schaaldierenallergie!
Flavonoïden	Eet dagelijks verse groente en fruit	Flavonoïden kunnen enige neuroprotectieve voordelen bieden doordat ze helpen om ontstekingen in het lichaam te verminderen. Ook resveratrol in rode wijn helpt bij ontstekingen. Volgens recent onderzoek in Spanje kan het ook helpen om twee glazen magere chocolademelk per dag te drinken.

Soms kan ataxie veroorzaakt worden door tekorten aan bepaalde micronutriënten, zoals een vitamine E-tekort. De diagnose van dergelijke tekorten wordt door uw arts gesteld aan de hand van bloedonderzoek. Als uw vorm van ataxie wordt veroorzaakt door een specifiek tekort, kan uw arts een behandeling met grotere doses van de betreffende micronutriënt aanbevelen. Als er echter bij u geen specifiek tekort is vastgesteld, is het innemen van zeer grote doses van een micronutriënt mogelijk schadelijk; u moet dergelijke doses daarom niet zonder advies van uw arts innemen. Ataxiepatiënten kunnen andere micronutriënten of kruidenmiddelen beter mijden, tenzij uw arts ze specifiek voor u aanbeveelt, bijv. tegen de vermoeidheid of slaperigheid waarmee ataxie soms gepaard gaat.

Niet alle merken multivitaminen en supplementen worden op dezelfde manier vervaardigd. Sommige merken hebben onafhankelijke zuiverheids- of werkzaamheidstests niet doorstaan. Alleen de prijs hoeft geen goede kwaliteitsindicatie te zijn. Sommige landelijke winkelmerken worden als kwalitatief goed aangemerkt, andere niet. Uw diëtist kan u helpen een betrouwbaar merk te kiezen.

HOE ZIT HET MET GENEESMIDDELEN OP RECEPT EN VRIJ VERKRIJGBARE MEDICIJNEN?

In het algemeen moeten ataxiepatiënten geneesmiddelen op recept en vrij verkrijgbare medicijnen die vermoeidheid of zwakte veroorzaken vermijden. Raadpleeg uw behandelend arts voordat u medicijnen en supplementen gebruikt, vooral als u van plan bent ze langere tijd te gebruiken.

WAT IS GLUTENATAXIE?

Patiënten met coeliakie kunnen cerebellaire ataxie ontwikkelen. Cerebellaire ataxie bij patiënten met coeliakie lijkt niet het resultaat te zijn van slechte voeding, ondanks het feit dat coeliakiepatiënten vaak aan ondervoeding lijden vanwege de ontsteking van het weefsel van de darmwand die opname van voedingsstoffen en vitamines voorkomt. Op dit moment denkt men dat glutenallergie verantwoordelijk is voor ataxie. Een test op gliadine-antilichamen - eiwitten in het bloed die met glutencomponenten reageren - is nodig om vast te stellen of glutenallergie een rol speelt bij uw specifieke ataxie. Vaak wordt voor ataxiepatiënten met een hoog gehalte gliadine-antilichamen een streng glutenvrij dieet aanbevolen.

Alvorens u met een glutenvrij dieet begint, is het belangrijk dat u een door uw arts aanbevolen diëtist raadpleegt. Gewoonlijk wordt aangeraden om minimaal zes maanden lang een glutenvrij dieet uit te proberen, met daarna een evaluatie en mogelijke voortzetting van het dieet. Een glutenvrij dieet volgen vergt voortdurende inzet van patiënten en hun gezin, omdat gluten in veel van onze favoriete voedingsmiddelen voorkomen.

HOE KAN DE NATIONAL ATAXIA FOUNDATION U HELPEN?

De National Ataxia Foundation (NAF) is geïnteresseerd in alle vormen van erfelijke en sporadische ataxie. De prognose en behandeling van ataxie hangen primair af van de behandeling van de onderliggende oorzaak, zoals bijvoorbeeld een beroerte of tumor. Hoewel er ieder jaar meer duidelijk wordt over de diverse vormen van ataxie is er momenteel geen behandeling bekend om erfelijke en sporadische ataxie te genezen. De NAF loopt al meer dan 55 jaar voorop bij het financieren van wereldwijd onderzoek, op zoek naar antwoorden.

De National Ataxia Foundation (NAF) stelt zich ten doel om voorlichting over ataxie te geven. Daarnaast wil de NAF dienstverlening bieden aan mensen met diverse vormen van ataxie, en onderzoek promoten om oorzaken te vinden en betere behandelingen of een geneesmiddel te ontwikkelen. De NAF kan u, uw familie en uw arts helpen door voorlichting te geven over ataxie.

Hebt u aanvullende vragen of kunnen we u van dienst zijn? Hieronder vindt u onze contactinformatie:

De National Ataxia Foundation spreekt haar dank uit aan Lyle Brecht voor zijn bijdragen aan de productie van deze factsheet.

Als u warfarine (een bloedverdunner) gebruikt, moet u weten dat vitamine K of voeding die vitamine K bevat, de werking van het geneesmiddel kan beïnvloeden. Vraag uw zorgverlener hoeveel vitamine K of voedsel dat vitamine K bevat u kunt eten.

*SCA1 is een aandoening die het gevolg is van verkeerd gevouwen eiwitten die door het defecte gen Ataxin-1 worden geproduceerd. Dr. Nicolas Bazan van de Louisiana State University heeft ontdekt dat het omega-3-vetzuur docosahexaeenzuur cellen tegen dit defect beschermt.

Voor elke micronutriënt stelt de Food en Nutrition Board van het Institute of Medicine een aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) of een adequate inname (AI) op. Voor de ADH/AI voor oudere volwassenen, zie <http://lpi.oregonstate.edu/infocenter/olderadulteye-disorders.html>.

Overgenomen van de website van de University of Minnesota Ataxia Center, <http://www.ataxiacenter.umn.edu/aboutataxia/sporadic/wheat/home.html>