

Quando mangiare diventa difficile: HUNTINGTON e PEG

Un percorso multidisciplinare

Quando mangiare diventa difficile: HUNTINGTON E PEG

Sabato 28 gennaio 2023 ore 14.30 - 17.30
Open Milano - viale Montenero 6 Milano



Dr. Andrea Ciammola

U.O. di Neurologia
Ospedale San Luca, Milano
IRCCS Auxologico

EVENTO PROMOSSO DA



CON IL PATROCINIO DI



Mangiare tra necessità e piacere

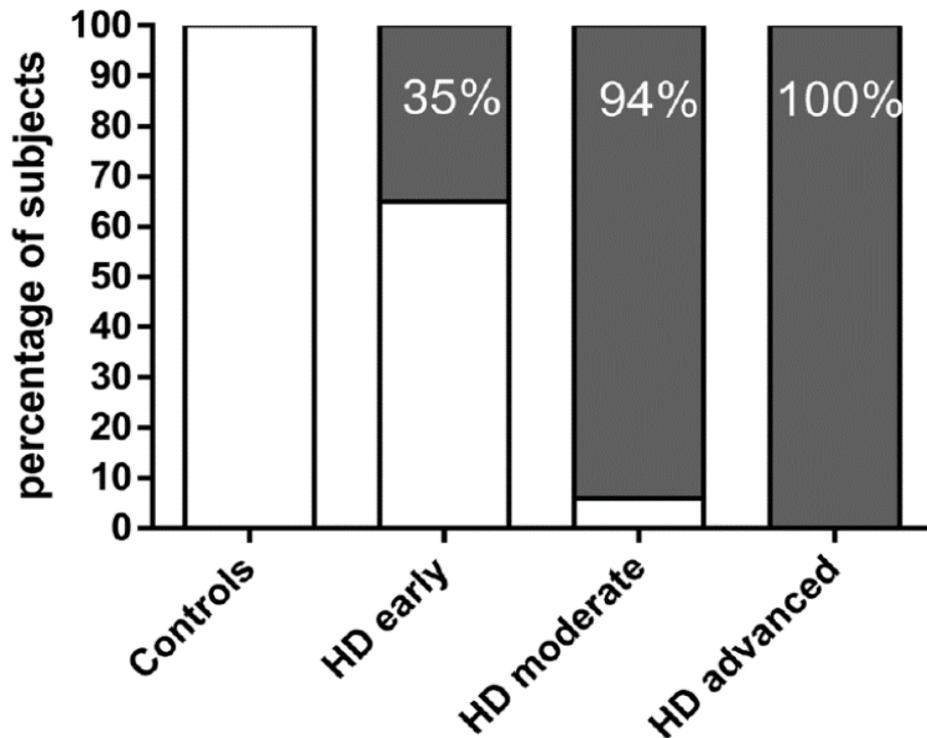
- **Corretto e sicuro** apporto nutrizionale
- Saziare la sete e soddisfare l'appetito
- **Piacere** dei sensi (gusto ed olfatto)
- **Piacere** della compagnia (famiglia, amici....)



Quando mangiare diventa difficile

- 40-80% degli ictus nella prima settimana/cerebrovasculopatia severa
- 80% dei pazienti con Parkinson/parkinsonismo (anche iatrogeno...)
- 100% dei pazienti con SLA
- Nei pazienti anziani (50-60% RSA)

Problemi nella deglutizione nei pazienti con Malattia di Huntington: esordio e prevalenza



**SCIENTIFIC
REPORTS**

nature research

[Check for updates](#)

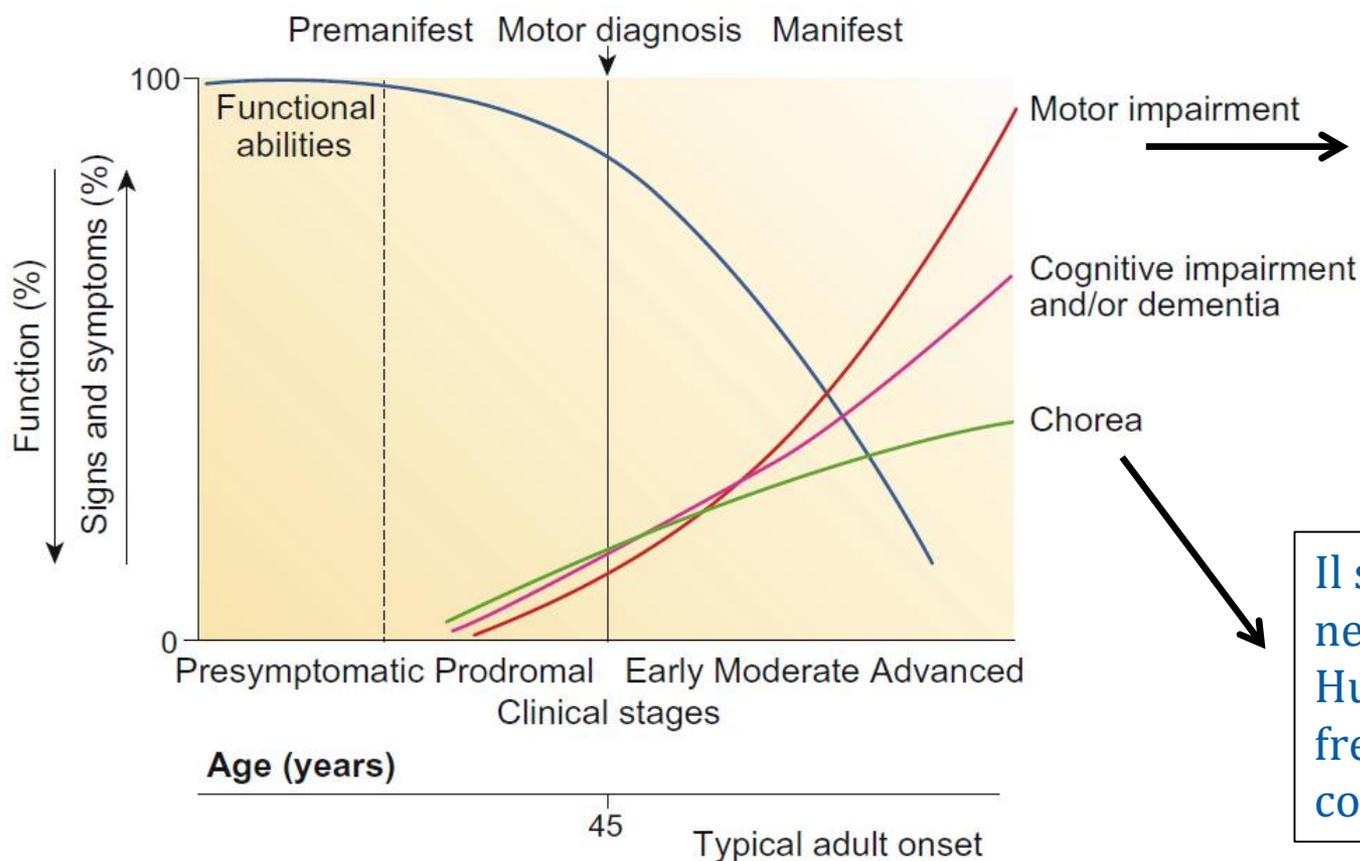
Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing in early-to-advanced stage Huntington's disease

Antonio Schindler^{1,2,3}, Nicole Pizzorni¹, Jenny Sassone^{2,3}, Lorenzo Nanetti⁴, Anna Castaldo⁴, Barbara Poletti⁵, Federica Solca⁵, Francesca Pirola¹, Laura Lazzari^{1,6}, Marco Stramba-Badiale⁶, Agnese Rossi⁶, Vincenzo Silani^{5,7,8}, Caterina Mariotti⁴ & Andrea Ciammola^{5,9}

**Perché il paziente
Huntington sviluppa una
progressiva difficoltà nella
deglutizione**



Malattia di Huntington: corea, ma non solo corea



difficoltà motorie
l'insieme dei quadri
di rigidità,
bradicinesia distonia
ed incoordinazione
del movimento
volontario (e non
solo...)

Il sintomo d'esordio
nella malattia di
Huntington è più
frequentemente la
corea.

I disturbi motori e la deglutizione in HD: corea, ma non solo corea

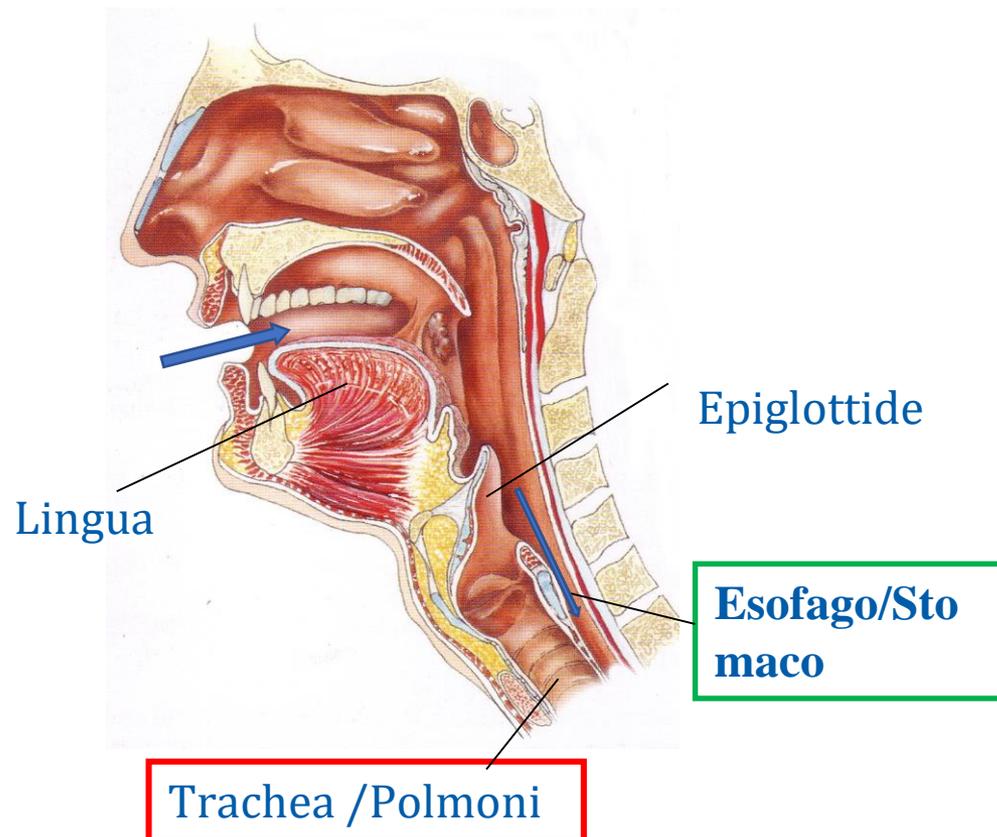
1) Corea

+

2) Rallentamento motorio
(Parkinsonismo)

+

3) Disordini della
coordinazione



Quando la nutrizione per via orale NON è più:

• EFFICACE

=

APPORTO NON
ADEGUATO DI
NUTRIENTI

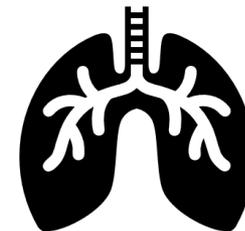
APPORTO NON
ADEGUATO DI LIQUIDI



SICURA

=

IL CIBO PRENDE LA
DIREZIONE «SBAGLIATA»
DELLE VIE AEREE CON
RISCHIO DI POLMONITE *AB*
INGESTIS.



I primi sintomi di una deglutizione disfunzionante

- Allungamento del tempo dei pasti
- Progressivo cambiamento del tipo di alimentazione
- Tosse o fastidio associato alla deglutizione
- Alterazione della voce dopo la deglutizione
- Calo ponderale senza altre cause apparenti

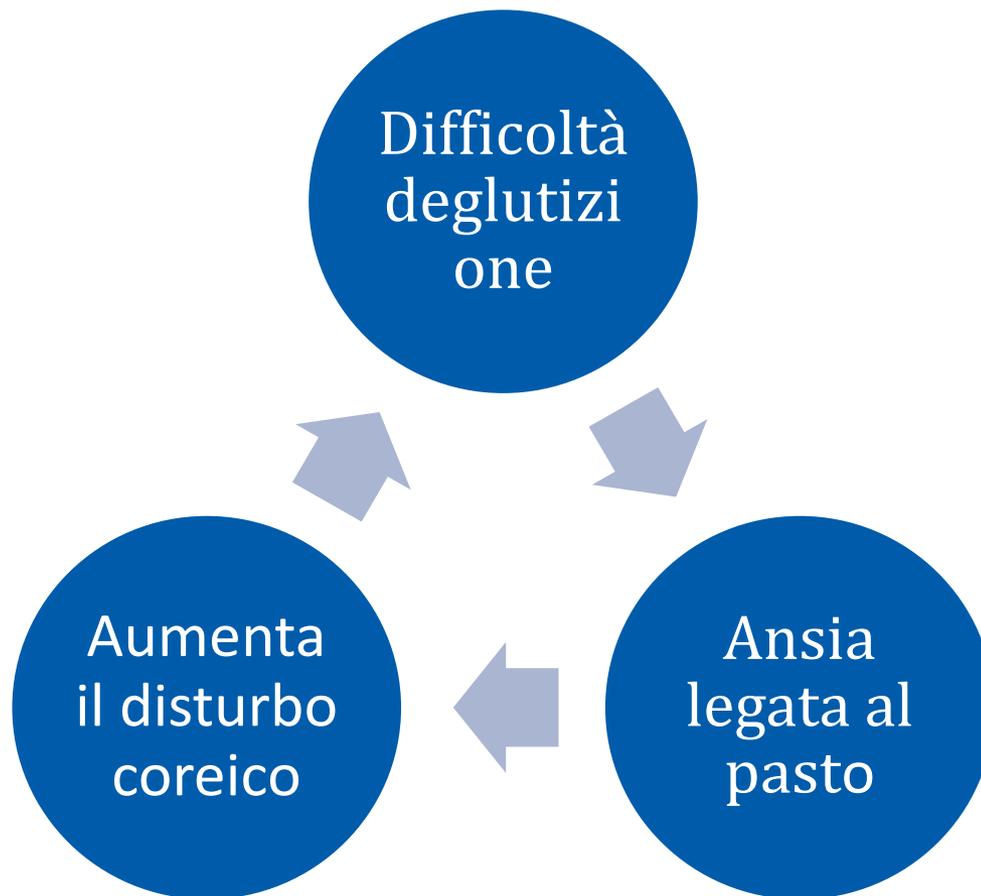


Problemi durante l'ingestione del cibo caratteristici nella Malattia di Huntington.



- Movimenti involontari anche violenti degli arti e del tronco rendono difficile il portare il cibo alla bocca.
- La lingua spinge involontariamente il cibo fuori dalla bocca
- Il paziente tossisce dopo l'ingestione del cibo (il cibo entra nelle prime vie aeree).
- Il cibo viene ingerito rapidamente senza un adeguato tempo di masticazione

Quando mangiare non è più un piacere



Quando richiedere la valutazione multidisciplinare della deglutizione ?

Quando presento uno o più episodi di polmonite *ab ingestis* ?

Quando perdo peso perché non riesco a fare dei pasti abbondanti ?



Quando ho tosse mentre mangio o bevo?

Quando richiedere la valutazione multidisciplinare della deglutizione ?



Una deglutizione disfunzionale è precoce in HD

Iniziali problemi deglutitori **NON** sono sinonimo di fase avanzata o di gravità di malattia !!

Un valutazione PRECOCE multi-specialistica è indicata e può migliorare la qualità della vita.

Valutazione multidisciplinare della deglutizione

Medico specialista in Neurologia

Medico specialista in Foniatria

Logopedista specialista in Deglutologia

Medico Specialista in Scienze dell'alimentazione

Medico Specialista in Gastroenterologia



Ruolo del neurologo e dello psichiatra: ottimizzazione della terapia farmacologica ?



Peggioramento della disfagia

Controllo disturbo coreico
Controllo del disturbo comportamentale

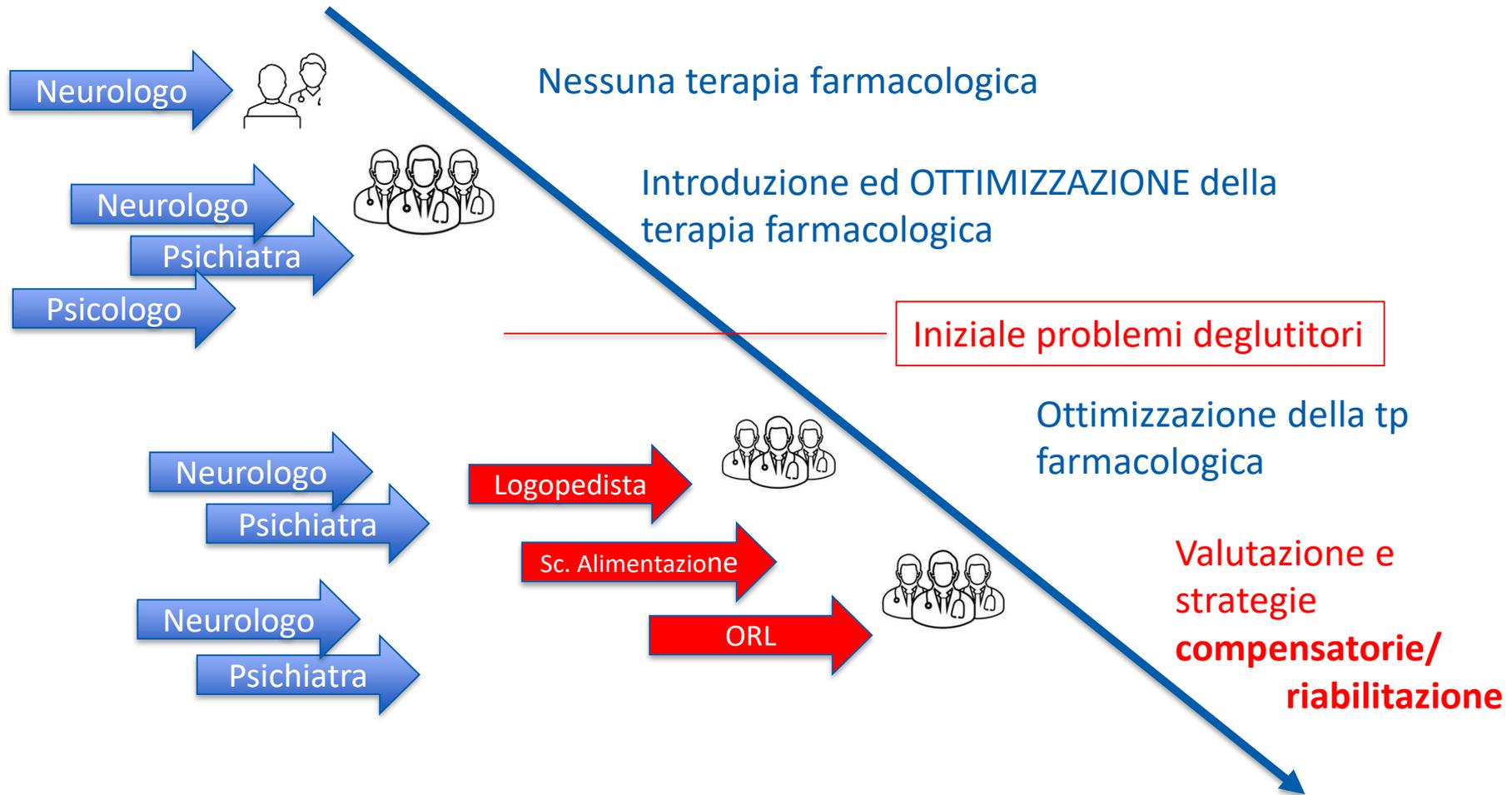
Modificazioni della terapia farmacologica ?

Disturbo coreico nel decorso di malattia



La terapia farmacologica deve adeguarsi al mutare del quadro clinico nel decorso della malattia: importante rivalutare più volte nel tempo i pazienti.

Quando mangiare diventa difficile: un percorso multidisciplinare



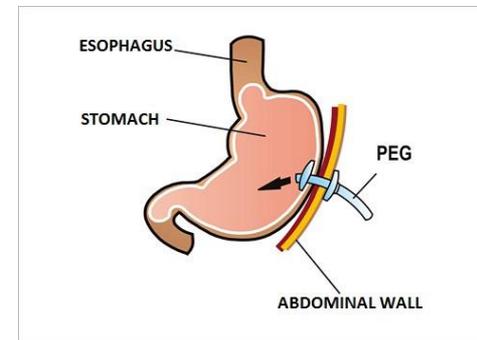
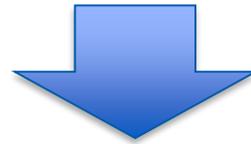
Quando mangiare non è più sicuro: la Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG)



Valutazione clinica e strumentale (FESS, etc...)



Polmonite *ab ingestis*



NO PEG

PEG + alimentazione per bocca

Solo PEG

PEG in M. di Huntington, cosa sappiamo?

RESEARCH

Effects of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Patients With Huntington Disease

Emma Frank, Allison Dyke, BS, Sarah MacKenzie, MS, CCC-SLP, CBIS, Evagelia Maskwa, RD, LDN, CNSC, and Samuel Frank, MD

Neurology: Clinical Practice December 2021 vol. 11 no. 6 517-520 doi:10.1212/CPJ.0000000000001094

Correspondence
Dr. S. Frank
sfrank2@bidmc.harvard.edu

2021: There are **no** studies of PEG tubes' placement frequency, effectiveness, or impact in HD

26% dei pazienti studiati aveva posizionato la PEG

Aumento della sopravvivenza

Rischio di polmonite *ab ingestis* permane

Non incremento del peso corporeo o dello stato nutrizionale

Quando parlare di PEG ?



Huntington: un percorso multidisciplinare



Barbara Poletti
Annalisa LaFronza
**Servizio di Neuropsicologia e Psicologia Clinica
Auxologico San Luca**



Matteo Lazzaretti
**Psichiatra, UOC Psichiatria Policlinico di
Milano**



Denise Pighetti,
logopedista
Agnese Rossi, logopedista
**Medicina Riabilitativa
Auxologico Mose Bianchi**

Alessandra Marchetti, dietista
Antonio Atterrato, medico dietologo
**Servizio Dietetico, Auxologico San
Luca**

Imma Murru, fisiatra
Gabriele Baccalaro, fisiatra
**Medicina Riabilitativa
Auxologico Mose Bianchi**

Giuliano Zebellin, fisiatra
**Riabilitazione Neuromotoria
Auxologico Capitanio**

**Anna Scaltrito e tutto il personale infermieristico del DH Neurologico Auxologico San
Luca**

Quando mangiare diventa difficile: HUNTINGTON E PEG

Sabato 28 gennaio 2023 ore 14.30 - 17.30
Open Milano - viale Montenero 6 Milano

Grazie per l'attenzione !!

EVENTO PROMOSSO DA



CON IL PATROCINIO DI

