

Nutrition et maladies neurodégénératives

Pr Pierre JESUS et Mme Lorine GUILHEM

Unité de Nutrition, Centre Labélisé Nutrition Parentérale à Domicile

Service de Neurologie, Centre SLA

CHU Limoges, France



Université
de Limoges



Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale





Maladies neurodégénératives

- Troubles neurocognitifs majeurs (TNC = Démences) : maladie d'Alzheimer (MA), corps de Lewy...
- Maladie de Parkinson (MP)
- Sclérose en plaque (SEP)
- Maladie de Huntington (MH)
- Maladies neuromusculaires : Sclérose latérale amyotrophique (SLA), dystrophie de Duchenne de Boulogne (DDB)...



Question - Réponse

Quel(s) état(s) nutritionnel(s) altère(nt) la survie dans la MND

A : la dénutrition

B : un état normal

C : le surpoids

D : l'obésité



Question - Réponse

Quel(s) état(s) nutritionnel(s) altère(nt) la survie dans la MND

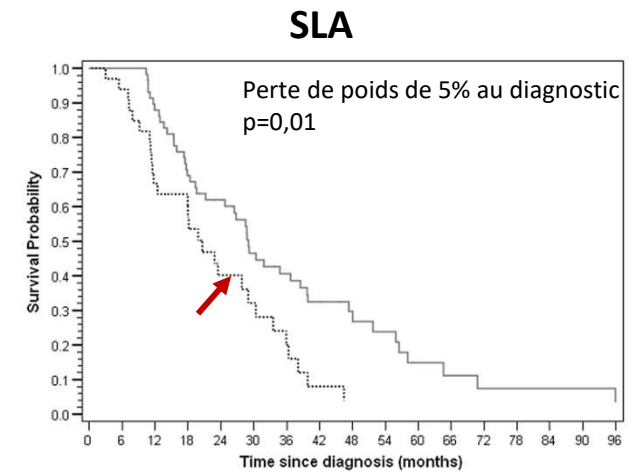
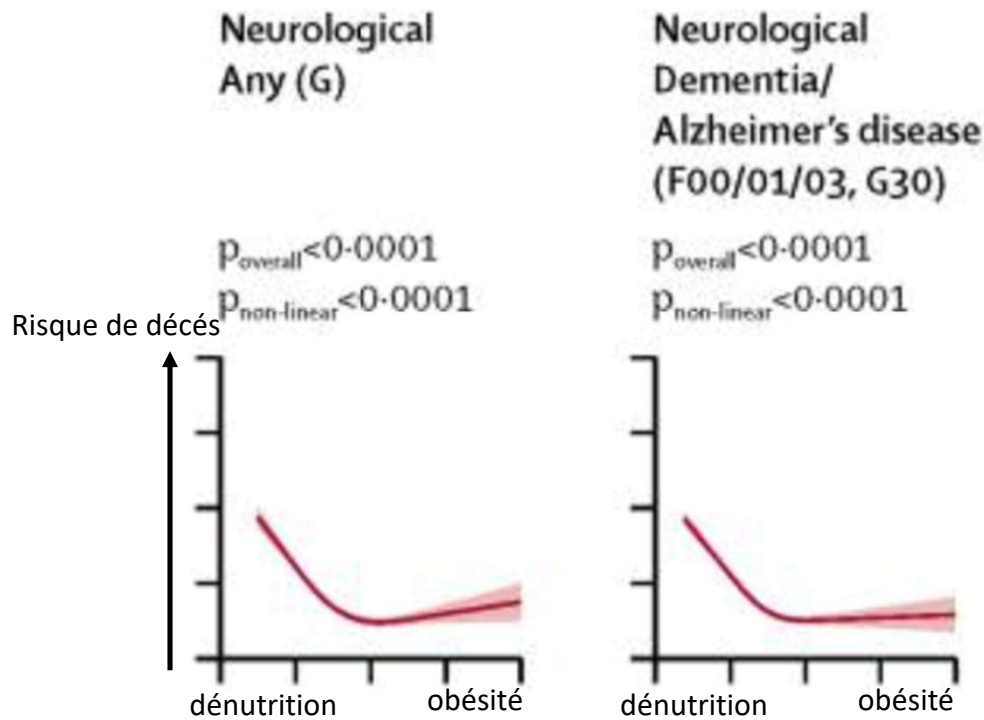
A : la dénutrition

B : un état normal

C : le surpoids

B : l'obésité

Maladie Neurologique, IMC et survie



Maladie de Parkinson

<math>< 18,5 \text{ kg/m}^2</math> : HR = 1,872 [IC 95% : 1,338–2,494]
23–25 kg/m^2 : HR = 0,695 [0,546–0,886]
25–30 kg/m^2 : HR = 0,644 [0,476–0,869]
 $\geq 30 \text{ kg/m}^2$: HR = 0,396 [0,165–0,950]

Bhaskaran et al. Lancet Diabetes Endocrinol. 2018;6(12):944–953 ; Yoon et al. Am Med Dir Assoc. 2022;23(10):1719.e1-1719.e7 ; Desport et al. Neurology 1999;53(5):1059-63; Desport et al. Amyotroph Lateral Scler. 2008;9(5):273-8 ; Marin et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2011;82(6):628-34. ; Marin et al. Neurodegener Dis 2016;16(3-4):225-34; Roubeau et al. Muscle Nerve 51:479–484, 2015; Lopez-Gomez et al. Clin Nutr 2021;40(1):237-244.

Dénutrition dans les MND

- **Troubles neurocognitifs majeurs :**
 - **0-6%** domicile
 - **52%** hospitalisation
 - **10-70%** institution
- **MP : 8,8-11%**
- **SEP : 5,4 - 20%**
- **MH : 34,5 - 55,5%**
- **SLA : 9 - 53%**

Bouteloup Nutr Clin Métab 2011;25:217-26; Faxén-Irving Age Ageing 2005;34(2):136-41 ; Guigoz J Nutr Health Aging 2006;10(6):466-485 ; Jesus J Nutr Health Aging 2012;16:504-8 ; Saka Saudi Med J 2012;33(2):160-6 ; Morales AJCN 1989;50(1):145-50 ; Redondo Robles Nutr Hosp. 2019;36(2):340-349 ; Marin Nutr Clin Metab 2011;25:205-16, Mogilko Acta Biochim Pol. 2023;70(2):343-345, Fu et al. Nutr Neurosci.2022 Oct;25(10):2228-2238. Kacprzyk et al. Nutrients. 20226;14(23):5194 ; Xia Front Nutr. 2026 ;13:1718264 ; Titcomb et al. Clin Nutr ESPEN. 2025 Oct;69:802-808.



Question - Réponse

Quand débute habituellement la perte de poids initiale ?

A : avant les premiers symptômes neurologiques

B : après les premiers symptômes neurologiques

C : au moment du diagnostic

D : au moment de l'aggravation neurologique



Question - Réponse

Quand débute habituellement la perte de poids initiale ?

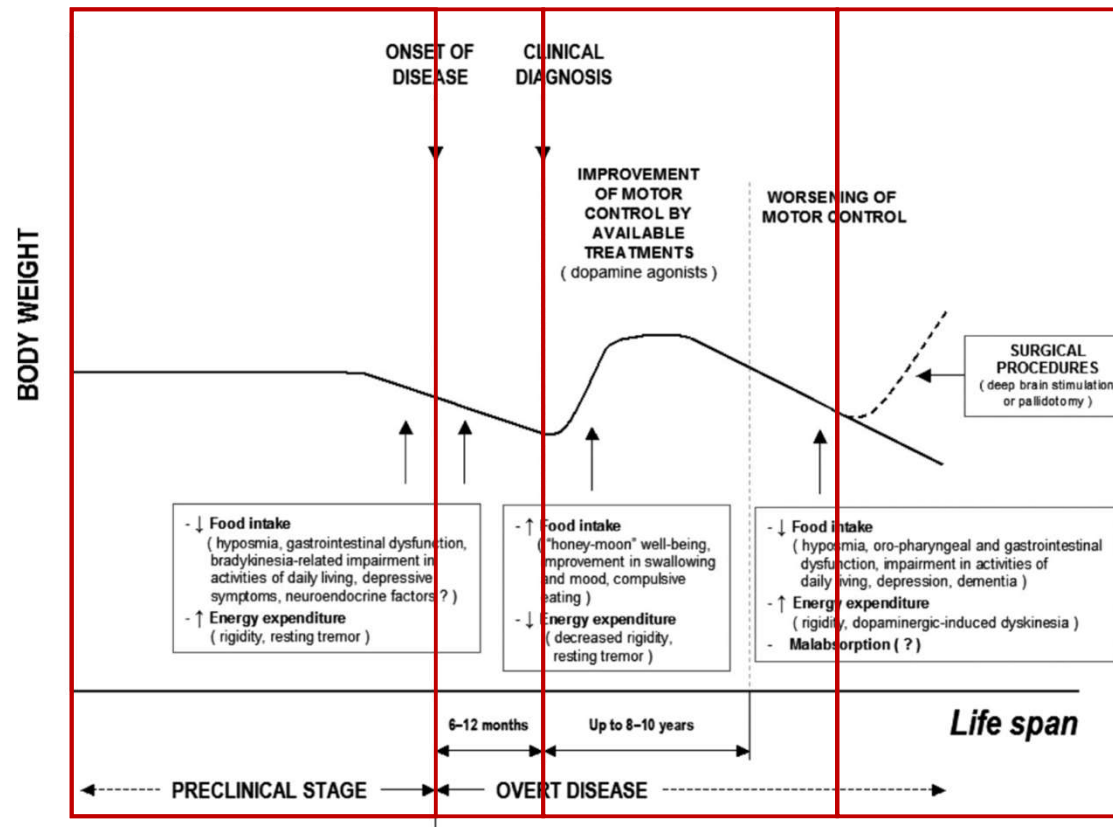
A : avant les premiers symptômes neurologiques

B : après les premiers symptômes neurologiques

C : au moment du diagnostic

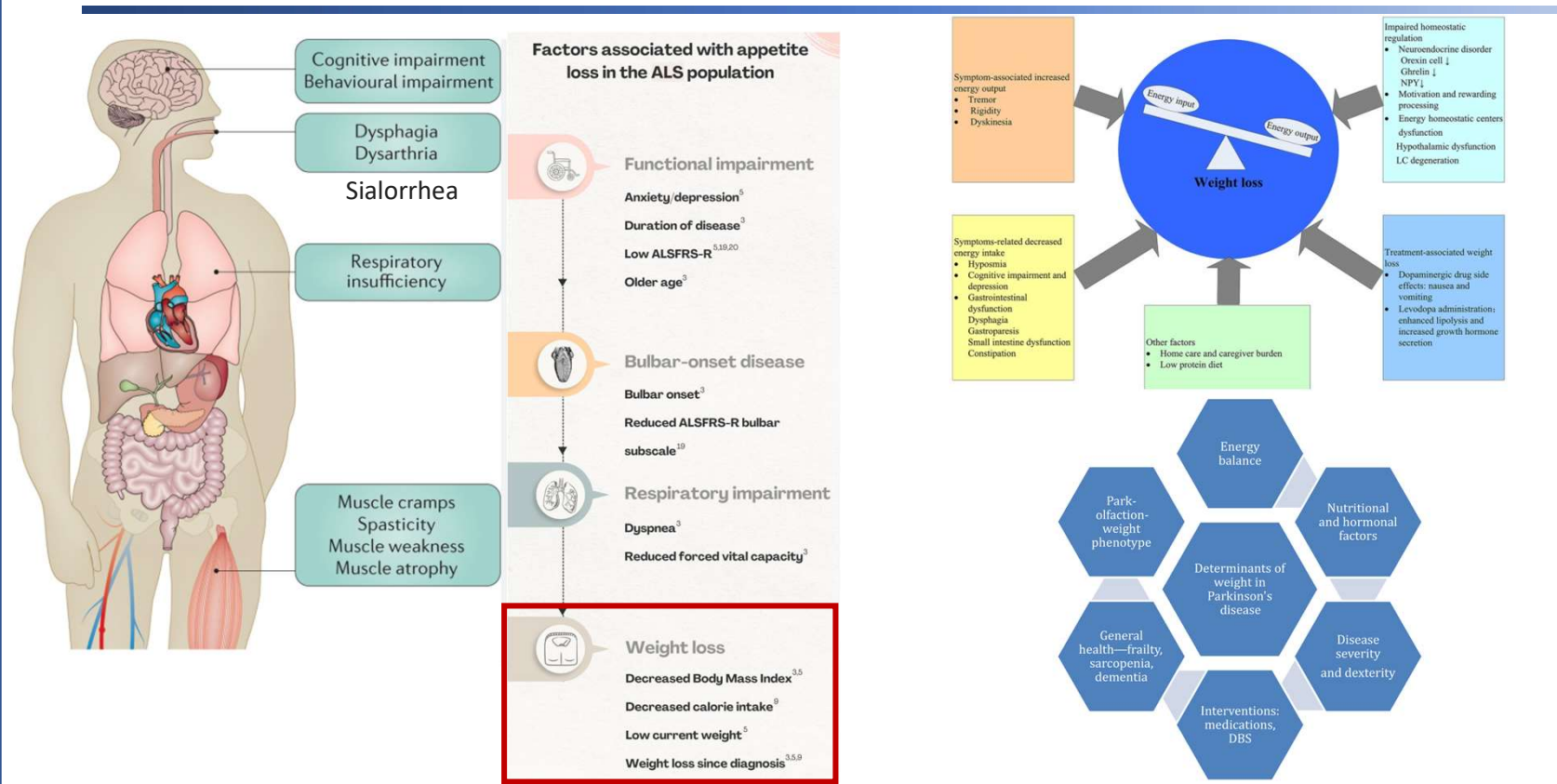
D : au moment de l'aggravation neurologique

Evolution pondérale dans les MND : exemple Maladie de Parkinson



Barichella et al. *Mov Disord.* 2009;24(13):1881-1892 ; Bachmann et al. *Mov Disord.* 2006;21(11):1824-30.

Mécanisme de la perte de poids



Hardiman et al. *Nature reviews disease primers* 2017;3:17071; Sarmet et al. *Muscle Nerve*. 2022;66(6):653-660; Sharma al. *Int Rev Neurobiol*. 2017;134:891-919; Ma et al. *Front Aging Neurosci*. 2018;10:1



Mécanisme de la perte de poids

- Anorexie
- Altération fonctions supérieurs (agnosie, apraxie, aphasie)
- Incapacités physiques (parésie, paralysie, dyskinésie, mouvement anormaux...)
- Troubles de la déglutition
- Troubles de la mastication
- Troubles de la salivation
- Insuffisance respiratoire
- Augmentation de la dépense énergétique
- Maladie en elle-même
- ...



Altération des fonctions supérieures

- **Aphasie**

- Incapacité totale ou partielle de parler et/ou de comprendre.
- J'ai faim? Je n'ai pas faim?, J'aime? Je n'aime pas...

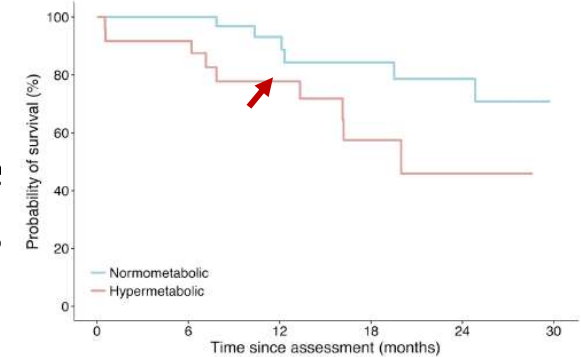
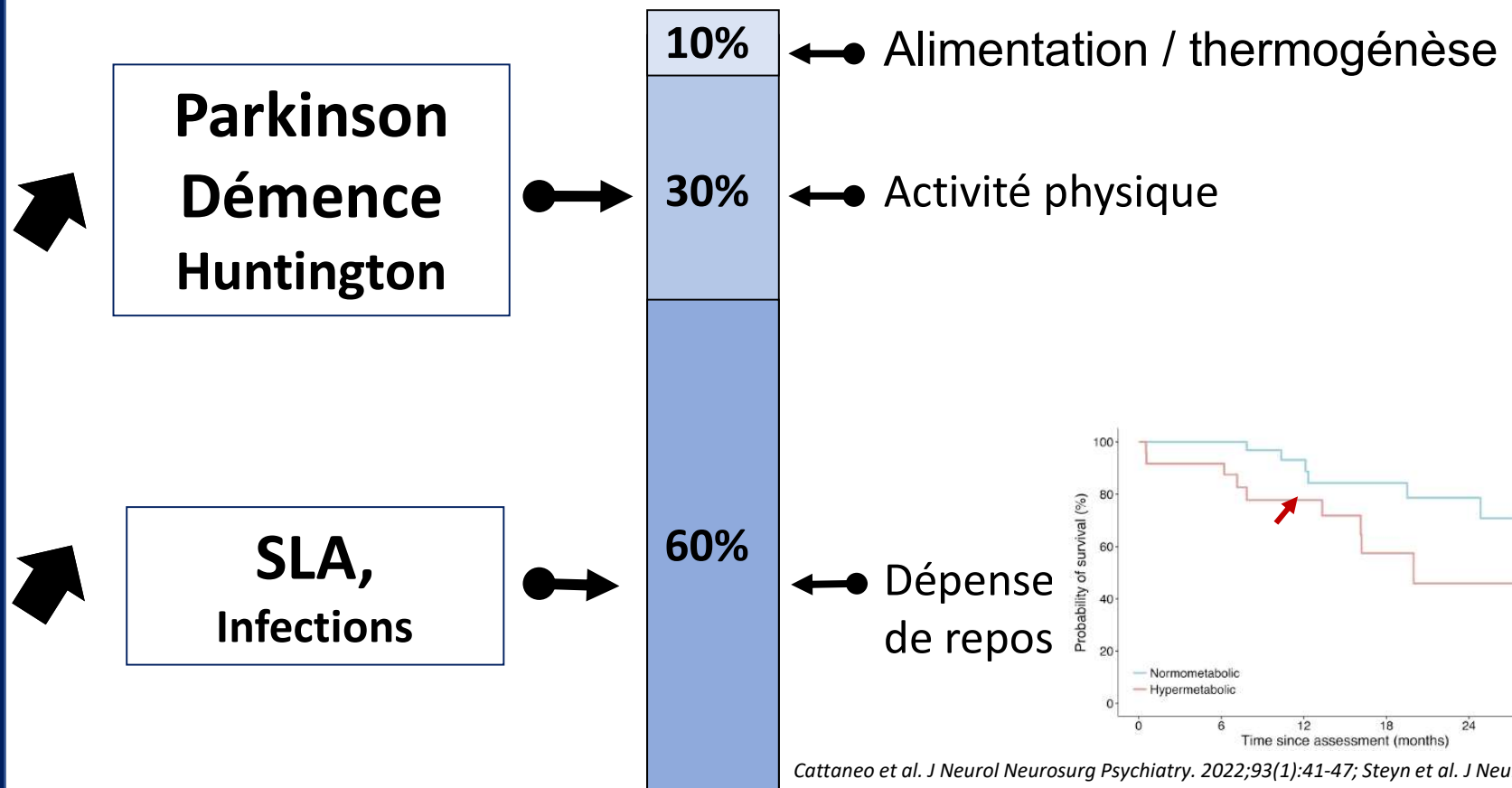
- **Apraxie**

- Incapacité à réaliser une activité motrice indépendamment d'un déficit sensitivo-moteur.
- Apraxie idéatoire : utilisation des couverts...

- **Agnosie**

- Incapacité de reconnaître des objets et des personnes indépendamment d'un déficit sensitif.
- Qu'est-ce que c'est? Cela se mange?...

Augmentation de la dépense énergétique



Cattaneo et al. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2022;93(1):41-47; Steyn et al. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2018;89(10):1016-1023; Jésus et al. *Eur J Neurol*. 2018;25(1):97-104.



Prise en charge nutritionnelle dans les MND

- Evaluer l'état nutritionnel
- Evaluer les besoins proteino-énergétiques
- Evaluer les ingesta
- Evaluer la déglutition
- Proposer la PEC adaptée



Evaluation de l'état nutritionnel

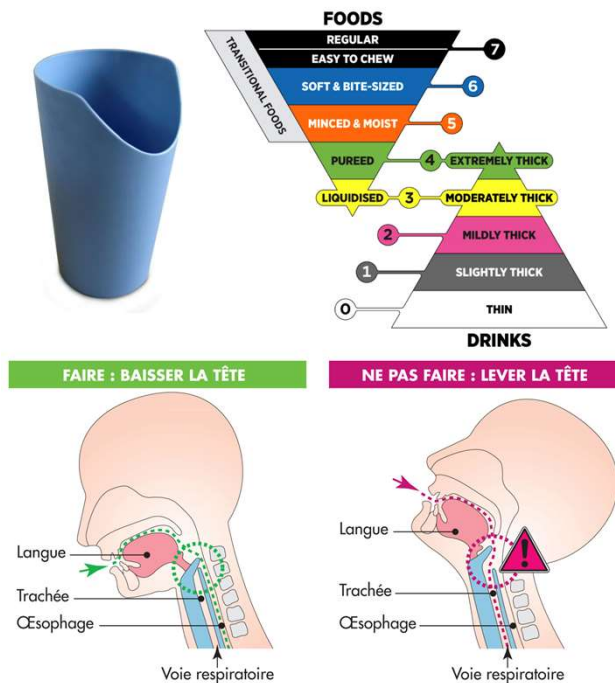
- **Au diagnostic et tous les trois mois**
- **Anthropométrie :**
 - Poids, variation de poids
 - Taille mesurée ou estimée :
 - Hauteur talon-genou, formule de Chumlea (> 60 ans)
 - Taille homme (cm) = $(2,02 \times \text{HTG}) - (0,04 \times \text{âge}) + 64,10$
 - Taille femme (cm) = $(1,83 \times \text{HTG}) - (0,24 \times \text{âge}) + 84,88$
 - Indice de masse corporelle (IMC)
- **Evaluation des ingesta +++**
- **+/- composition corporelle : impédancemétrie...**
- **+/- calorimétrie indirecte**

Evaluation de la déglutition

- Repérage au diagnostic et tous les 3 mois
 - Entretien
 - Questionnaires (MP : Munich Dysphagia test-Parkinson's disease <http://www.mdt-parkinson.de>)
 - Volume-Viscosity Swallow Test (V-VST)
 - Test de DePippo
 - Test de réintroduction
 - Nasofibroscopie ORL
 - Radiovidéoscopie de déglutition (référence)



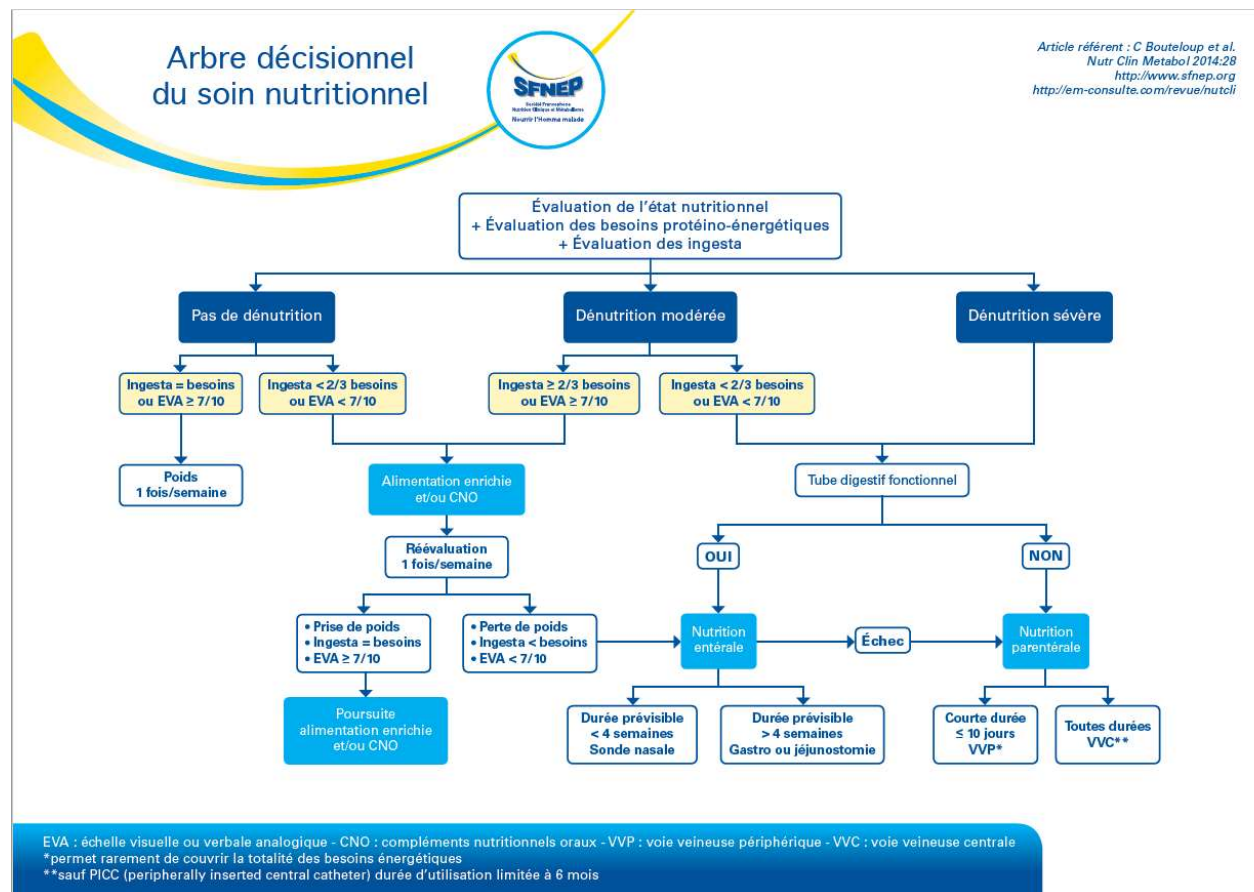
- Prise en charge



Crédit Image : www.afaf.asso.fr

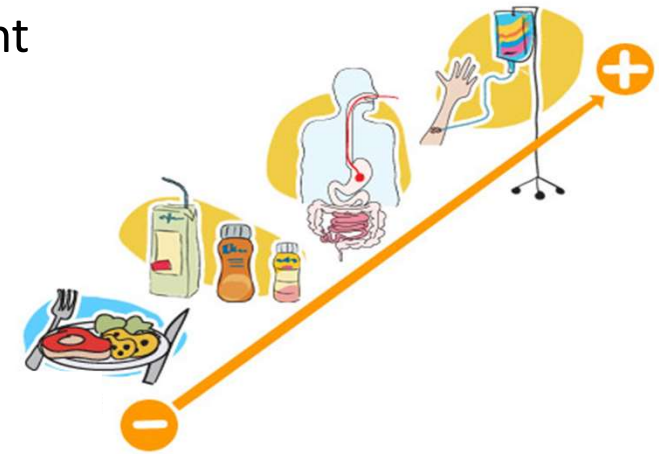
Rofes et al. Neurogastroenterol Motil. 2014;26(9):1256-65 ;
The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative 2019

Prise en charge nutritionnelle dans les MND



Soin Nutritionnel dans les MND

- Enrichissement alimentaire, fractionnement
- Apport hydrique
- Adaptation de texture solide et liquide
- CNO
- Nutrition artificielle : entérale -> gastrostomie
- Aides matérielles, Ergothérapeute
- Positionnement, Orthophoniste





Cas clinique Troubles neurocognitifs majeurs (TNC)

- Mme D est âgée de 85 ans, atteinte d'une maladie d'Alzheimer (MMS = 18) depuis quelques années, vit en EHPAD depuis 1 an (suite à un épuisement familial) en unité de vie protégée.
- L'équipe soignante constate une aggravation de ses troubles cognitifs et une perte de 3kg en 1 mois.
- Au moment de la prise du repas elle est souvent distraite et se lève fréquemment pour aller voir d'autres résidents ou les soignants.
- Il n'a pas été constaté de troubles de déglutition. Mais les repas sont souvent longs et conflictuels.

Quelles seraient vos solutions et conseils pour la famille et le personnel de l'EHPAD ?



Objectifs simples

- **Adapter l'environnement** du repas :
 - Ne pas contraindre la personne à rester assise
 - Eviter les éléments perturbateurs (télévision, forte musique)
 - Repères visuels et temporels (horloge, horaires de repas stables, vaisselle similaire, pas de double consigne)
- **Fractionnement des prises alimentaires et hydriques**
- **Favoriser des prises hydriques adaptées et personnalisées (sirop, café, thé, tisane,...)**



Quelques conseils

- **Mon proche refuse de manger / s'énerve** : dialoguer, rechercher les raisons de son refus, rester calme, proposer une collation plus tard, ne pas entrer en conflit
- **Mon proche mange trop** : proposer de petites rations, ne pas laisser les aliments/plats sur la table et à la vue, si fringale entre les repas proposer une collation
- **Mon proche mange très lentement** : réchauffer le plat, ne pas se substituer (en le faisant manger), éviter les distracteurs (télévision,...)
- **Mon proche mange trop vite** : mettre les plats un par un sur la table, servir des petites rations mais en plusieurs fois,
- **Mon proche fixe la nourriture et ne mange pas** : faire une présentation agréable, expliquer le contenu de l'assiette, l'encourager, le stimuler
- **Mon proche mélange les aliments entre eux** : ce n'est pas grave, l'essentiel étant qu'il mange suffisamment



Préparer des aliments faciles à manger en déambulant et à manger avec les doigts

- Bâtonnets de légumes et morceaux de fruits
- Saucisson en rondelles
- Nuggets de poulet ou de poisson, bâtonnets de surimi,
- Pommes noisettes ou dauphines
- Biscuits, crêpes, gâteaux divers
- Morceaux de quiches, tartes, cake, ...etc
- Sandwichs
- Dés de fromage, yaourts à boire
- Compotes en gourde
- Etc...

*Touchez les
aliments stimule
les sens et l'appétit*



Que faire en cas de perte de poids et d'appétit ?

- Les repas doivent rester des moments agréables pour tous
- Soignez la présentation : jolie vaisselle, mets colorés
- Préparez les repas ensemble
- Stimulez l'appétit en proposant des en-cas, collations
- Pas de restrictions
- Recherchez d'éventuels troubles digestifs, douleurs...



Cas clinique TNC suite

- Durant une visite, les enfants de Mme D. vous demande si une sonde d'alimentation serait bénéfique pour sa mère, parce que cette dernière a de plus en plus de difficulté à s'alimenter et s'étouffe souvent durant les repas.

Que leur répondez vous ?



Réponses

A : une nutrition entérale sur SNG

B : une nutrition entérale sur gastrostomie

C : une nutrition parentérale sur VVP

D : une nutrition parentérale sur VVC

E : adapter au mieux le per os



Réponses

A : une nutrition entérale sur SNG

B : une nutrition entérale sur gastrostomie

C : une nutrition parentérale sur VVP

D : une nutrition parentérale sur VVC

E : adapter au mieux le per os

Objectifs nutritionnels TNC : résumé

- **Si risque de dénutrition/dénutrition PEC per os**
 - ✓ Enrichissement alimentaire / CNO
 - ✓ Snacking / manger main (« finger food »)
 - ✓ Adaptée aux troubles du comportement alimentaire, troubles praxiques, ou troubles de la déglutition
- **Apports recommandés**
 - ✓ **Énergie : 30-40 kcal/kg/j**
 - ✓ **Protéines : 1,2 – 1,5 g/kg/j**
- **Nutrition entérale (NE) possible si :**
échec PEC per os / **démence légère à modérée** / durée limitée si situation réversible
- **Nutrition parentérale (NP) possible si :**
échec PEC per os / **démence légère à modérée** / contre-indication ou mauvaise tolérance / NE durée limitée si situation réversible
- **NE et NP pas indiquée si démence sévère**



Cas clinique Maladie de Parkinson (MP)

- Mme. P, âgée de 72 ans, atteinte de la maladie de Parkinson évoluée depuis 4 ans, vit chez son fils suite au décès de son mari.
- Son médecin traitant vous adresse la patiente pour une perte pondérale et des difficultés alimentaires rapportées par son fils.
- Au moment de la consultation, Mme P. pèse 43 kg pour une taille à 1,52m soit un IMC = 18,6. Son poids était de 50 kg il y a 3 mois.
- Le fils rapporte des repas longs. Mme L. tousse parfois au moment des repas et après.



Cas clinique MP

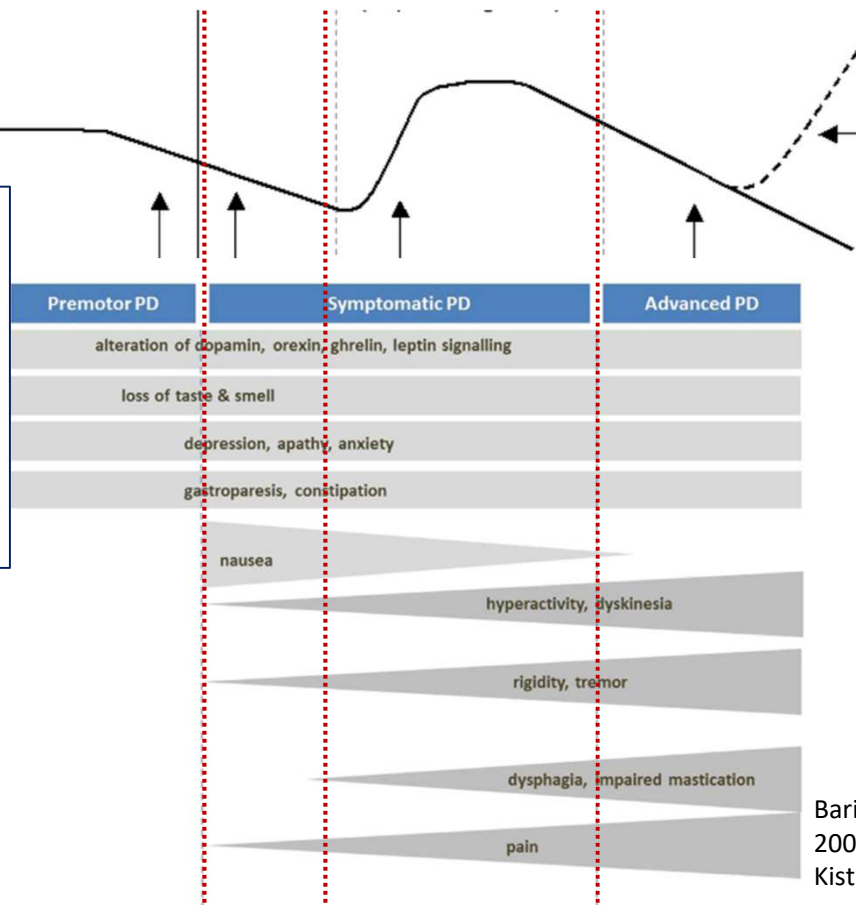
- Son fils nous dit qu'elle se plaint de ballonnements, de sensations de satiété précoce, de constipations importantes. Elle présente des fluctuations motrices pouvant influencer des fausses routes au moment des repas.
- Elle mange moins et connaît des épisodes de tremblements intenses au moment du dîner car ses médicaments « marchent mal certains jours » selon son fils.
- Son poids baisse de manière évolutive, son IMC également.

Quelles pourraient être les solutions et évolutions à mettre en place ?

Quelques explications

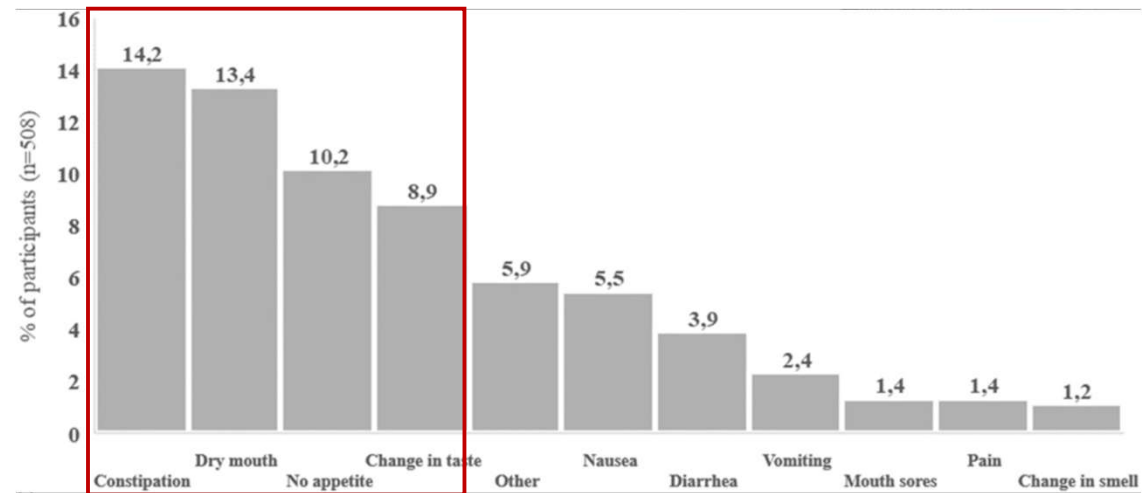
Phase ON : les symptômes sont bien pris en charge et le patient se sent plutôt bien

Phase OFF : le traitement ne fait plus assez effet et les symptômes refont surface de manière très invalidante



Barichella et al. *Mov Disord.* 2009;24(13):1881-1892.
Kistner et al. *Front Neurol.* 2014;5:84.

Quelques explications





Objectifs simples

- Optimiser les apports
 - Fractionnement des repas
 - Enrichissement
 - Adapter les textures
 - Prescription de CNO
- Optimiser les apports hydriques, traiter la constipation
- Organiser les prises de repas en fonction de celles du traitement
- Choisir des moments de repas adaptés en lien avec la fatigue



Traiter la constipation

- Diététique : eau et fibres
- Mobilisation si possible
- Laxatifs
- Massages abdominaux
- Lait fermenté riche en probiotique (MP)



Objectifs nutritionnels MP : résumé

- Compétition digestive et hémato-méningée entre lévodopa et acides aminés → Blocages moteurs post-prandiaux
 - Lévodopa 20-30 min avant les repas
 - Alimentation durant les périodes de plus grande efficacité du traitement
- **Apports recommandés**
 - **0,8 à 1 g protéines/kg/j**
 - Si fluctuations thérapeutique : + de protéines le soir
 - Si forme sévère ++ : repas hypoprotidiques le matin et à midi
- Nutrition entérale : gastrostomie si troubles de la déglutition sévères

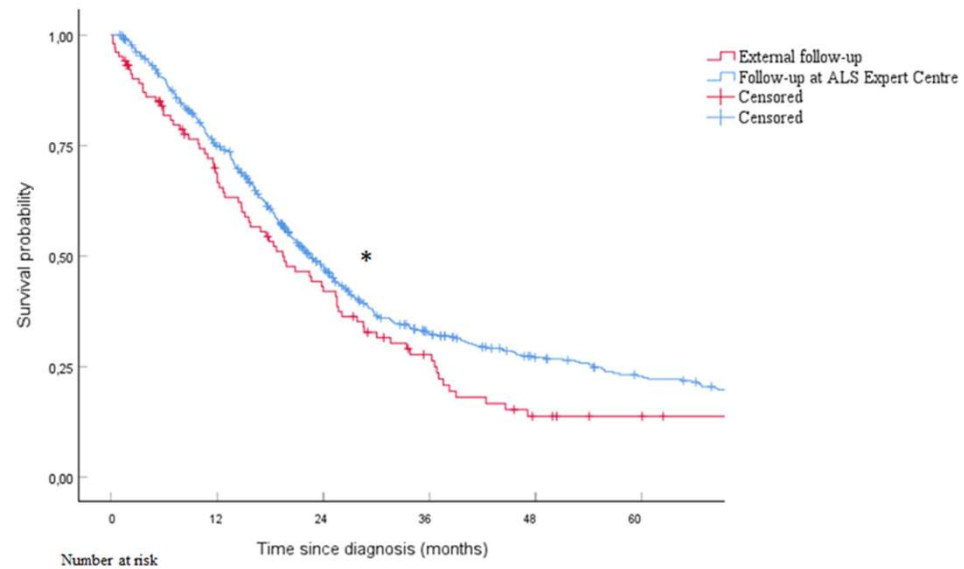


Cas clinique Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

- Mr S, 65 ans maçon à la retraite, marié, un fils. Diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique il y a 3 mois dans un centre SLA
- Forme bulbaire : dysphonie, trouble de la déglutition aux liquides et solides, hypersialorrhée
- 1ère consultation nutrition : IMC = 19, perte de poids de 11 kg (- 14,5%), diminution ingesta moins de 2/3

Que lui proposez vous ?

Prise en charge multidisciplinaire : centre SLA





Réponses

A : une nutrition entérale sur SNG

B : une nutrition entérale sur gastrostomie

C : une nutrition parentérale sur VVP

D : une nutrition parentérale sur VVC

E : adapter au mieux le per os



Réponses

A : une nutrition entérale sur SNG

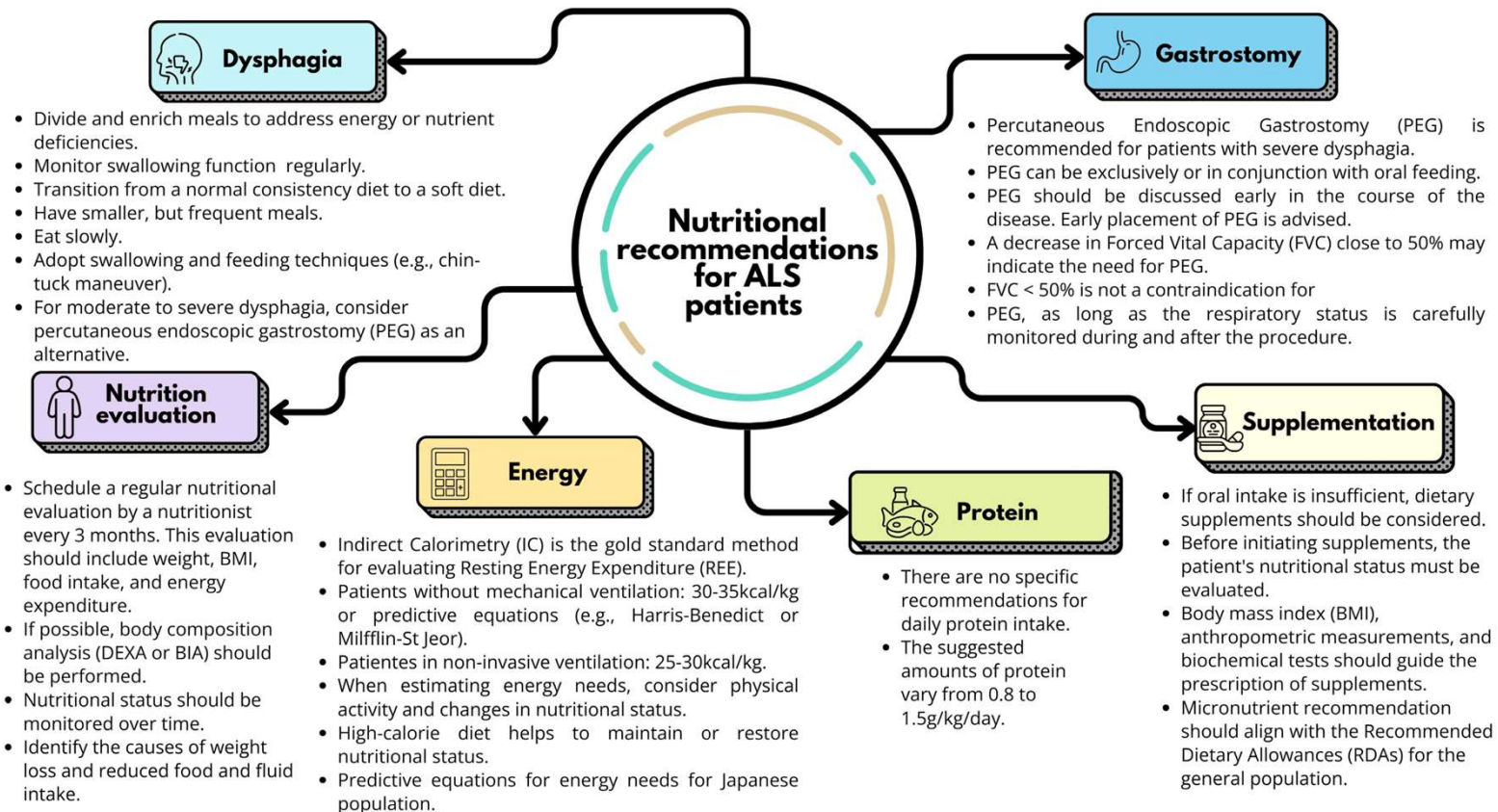
B : une nutrition entérale sur gastrostomie

C : une nutrition parentérale sur VVP

D : une nutrition parentérale sur VVC

E : adapter au mieux le per os

Recommandation nutritionnelle SLA : synthèse



Burgos et al. Clin Nutr. 2018;37(1):354-396; Van Damme et al. Eur J Neurol. 2024;31(6):e16264; de Carvalho Vilar, et al. Nutrients. 2025;17(5):782

Trouble de la salivation

6e. Sialorrhoea

- When choosing a treatment, take into account additional symptoms or comorbidities (dysphagia, dysarthria, depression) and adverse events. [++]
- Discuss with patients that some drinks (e.g., sugary and acidic drinks, milk, or juice) may stimulate salivation. [++]
- Be aware that there is no evidence on whether suction devices are beneficial or not. [++]
- Consider anticholinergics (e.g., amitriptyline, atropine, glycopyrrolate, oxybutynin, scopolamine) as first-line treatment. [+]
- Consider dextromethorphan/quinidine (DMQ), particularly in people with emotional lability/pseudobulbar affect. [+]
- Consider botulinum toxin in people with severe sialorrhoea, in whom pharmacotherapy is failing or not tolerated;
 - This treatment must be administered by a specialist centre/professional. [+]
- In people in whom the above treatments have failed, consider radiotherapy. [+]
- Surgery is not suggested for the management of sialorrhoea. [-]

Objectifs nutritionnels SLA : résumé

- **Initialement per os**
 - Enrichissement alimentaire
 - CNO
 - Adaptation des textures
- **Apports recommandés**
 - Energie :
 - **30-35** kcal/kg/j
 - **25-30** kcal/kg/j si VNI
 - Protéine : **0,8 – 1,5 g/kg/j**

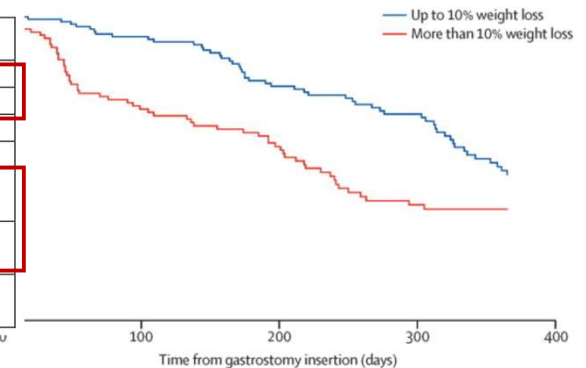
Objectifs nutritionnels MP : résumé

- **Nutrition entérale par gastrostomie si**

- Apports alimentaire insuffisants
- Dysphagie sévère
- FR répétées
- Insuffisance respiratoire CVF < 50%

- GPE ou GPR ?

Variable (Reference category group)	Category group	Risk Ratio	95%CI	P value
Age at onset of MND		1.023	1.005-1.040	0.012
% of weight loss from diagnosis		0.968	0.951-0.986	0.001
ALSFRS-R monthly decline rate		1.063	0.978-1.157	0.152
FVC		0.993	0.986-1.001	0.069
Gastrostomy method (PEG patient group)	RIG patient group	0.820	0.564-1.192	0.298
	PIG patient group	1.364	0.853-2.181	0.195
Site of MND symptom onset (limb onset)	Bulbar onset	0.944	0.662-1.348	0.752



- **Nutrition parentérale possible si gastrostomie non réalisable**

Burgos et al. Clin Nutr. 2018;37(1):354-396; Van Damme et al. Eur J Neurol. 2024;31(6):e16264; de Carvalho Vilar, et al. Nutrients. 2025;17(5):782
 Progas study group. Lancet Neurol. 2015;14(7):702-9

Prédiction de la mise en place de la gastrostomie à 6 mois

CENTRO CLINICO Nemo

ALS PEG Prediction Model

Prediction of PEG placement at 6 months

Select Predictive Model

A-PM
Anamnestic Prediction Model
Select

AF-PM
Anamnestic and Functional Prediction Model
Select

AN-PM
Anamnestic and Nutritional Prediction Model
Select

Anamnestic and Functional Prediction Model

Age at Evaluation, years

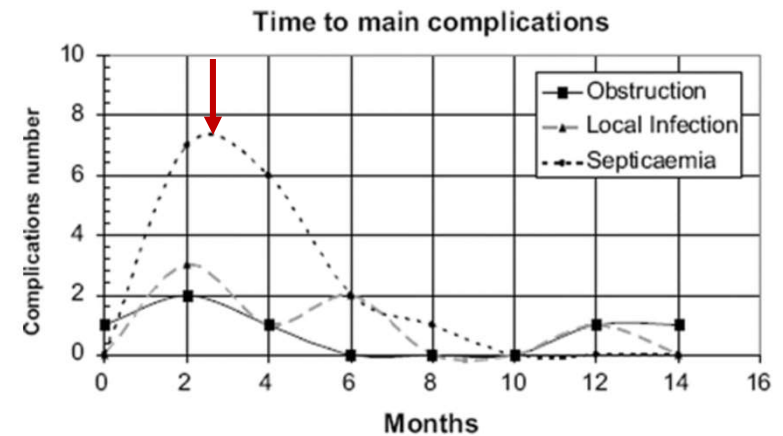
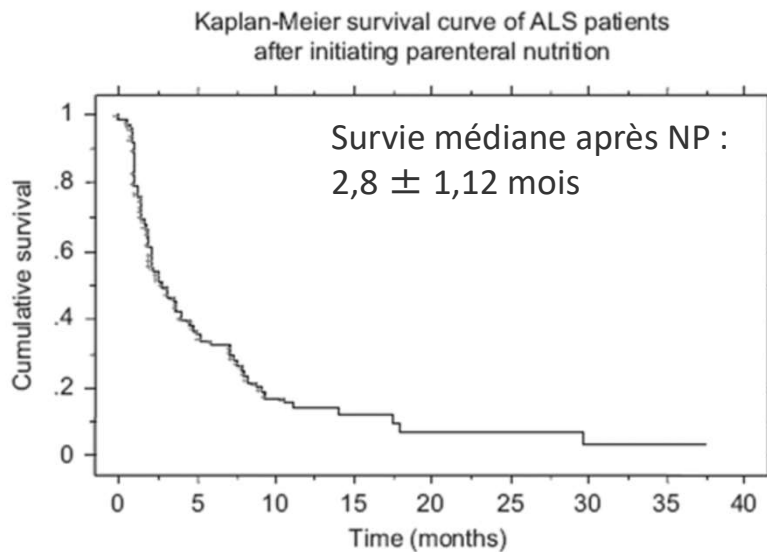
Bulbar Subscore

FVC%, seated

<https://nemo2025-als.github.io/peg-prediction-model/>

Lizio et al. *BMC Neurol Open.* 2026;8(1):e001336.

Nutrition parentérale dans la SLA





Nutrition artificielle et MND

- L'aborder précocement
- La proposer au bon moment
- Mauvaise solution si maladie évoluée
- Penser aux directives anticipées
- Discussion multidisciplinaire avec le patient et la famille



Message à ramener à la maison

- PEC MND = PEC multidisciplinaire
- Soins nutritionnels = PEC multidisciplinaire
- État nutritionnel = facteur de risque de décès
- 1^{er} : évaluation nutritionnelle et déglutition au diagnostic et tous les 3 mois
- 2^{ème} : PEC nutritionnelle adaptée à la forme et le niveau de sévérité de la maladie et au statut nutritionnel
- Prendre en considération les souhaits du patient +++

Merci pour votre attention



<https://www.jdprintemps.fr/>

Jeudi 25 juin

Le soin nutritionnel au coeur des maladies neuro-musculaires

Vendredi 26 juin

Journée Nationale des CLAN

