

## COMUNICATO STAMPA

### “COSA MANGERÀ DA GRANDE? RICETTE PER DIETE METABOLICHE SPECIALI”

**Una collana di 5 ricettari unica in Italia con ricette facili da preparare, belle da vedere e soprattutto buone da gustare!**

*Verona, 15.07.2022:* Chi lo ha detto che non si possono gustare piatti da gourmet se si è sottoposti ad uno stretto regime alimentare?

I pazienti affetti da alcune malattie metaboliche devono osservare una dietoterapia per tutta la vita. I loro piatti devono essere privi di grassi, o di proteine, o di fruttosio, oppure di altri nutrienti che il loro corpo non riesce a metabolizzare e che possono causare problemi per la crescita e per il funzionamento dell'organismo. Oggi, fortunatamente, grazie all'evolversi delle conoscenze mediche e di nutrizione, e dei servizi pensati per chi è affetto da una malattia metabolica ereditaria, i pazienti possono avere una vita quasi del tutto normale e soddisfacente grazie ad una terapia dietetico-nutrizionale iniziata precocemente. Purtroppo però una dieta limitata può avere pesanti conseguenze sulla qualità di vita, può rendere il pasto un'esperienza frustrante che incide in ambito familiare e sociale. La preparazione e la condivisione dei pasti possono diventare dei momenti complessi da gestire, diversi da un'esperienza spontanea di convivialità e gusto.

Ecco dunque il nuovo progetto di AISMME “Cosa mangerà da grande? Ricette per diete metaboliche speciali”, ideato dalla Dottoressa Alice Dianin, Dietista del Centro Regionale di Diagnosi e Cura dell'Azienda Ospedaliera Università Integrata di Verona ed in particolare dell'Unità Operativa di Malattie Metaboliche Ereditarie diretta dal Dott. Andrea Bordugo, e sviluppato in collaborazione con una scuola di cucina. Una collana di ricettari dedicata alle famiglie dei piccoli pazienti e ai pazienti adulti, uno strumento che possa essere loro utile per avvicinarsi in modo positivo alle diete salvavita e a rendere il cibo un piacere da condividere insieme. Ricette che sono facili da realizzare, belle da vedere e soprattutto buone da gustare!

“Nella nostra attività abbiamo sempre lavorato per migliorare la qualità della vita per i pazienti e delle loro famiglie, con un'attenzione particolare per i bambini – spiega **Cristina Vallotto, Presidente di Aismme** - Sul tema delle diete per i bambini metabolici abbiamo realizzato 'L'elefante Blu', una favola illustrata che affronta in modo lieve il tema delle patologie Metaboliche Ereditarie e il rapporto di questi piccoli pazienti con il cibo. Uno strumento per i bambini, ma anche per i genitori, le maestre e tutti coloro, amichetti compresi, che popolano il mondo di un bimbo affetto da malattia metabolica ereditaria, costretto a una dieta stretta per tutta la vita”.

A questa positiva esperienza si aggiunge ora “Cosa mangerà da grande? Ricette per diete metaboliche speciali”. “Una collana di ricettari unica in Italia, che vuole essere un supporto pratico alle famiglie che ogni giorno devono confrontarsi con i limiti di una dieta –precisa **Manuela Vaccarotto, vice presidente di Aismme** - Uno strumento per aiutare a rendere il rapporto con il cibo, soprattutto dei bambini, meno problematico e migliorare la qualità di vita delle famiglie, cercando di rendere più lievi gli scogli e le difficoltà per la gestione delle diete”.

“Ho sempre creduto nell'educazione come strumento fondamentale per la gestione delle diete per malattie metaboliche da parte delle famiglie, dei pazienti e delle figure che li accompagnano nella vita quotidiana – spiega la dottoressa **Alice Dianin, dietista esperta nel campo delle malattie metaboliche ereditarie e autrice del libro** - Nel tempo, grazie al fondamentale supporto dei Centri di riferimento, le famiglie imparano a conoscere nuovi alimenti, nuovi modi di cucinare e di stare bene insieme, a prescindere dalle limitazioni che esistono in queste diete. Ma questa collana di ricettari vuole rappresentare un ulteriore strumento per scoprire insieme il piacere del cibo, proponendo le preparazioni di base e i trucchi in cucina che possono aiutare a cucinare piatti gustosi e sani”.

Tutte le ricette sono state studiate e testate da chef professionisti di **èCucina scuola di cucina con sede a Verona** fondata da Martina Cortellazzo e Alessandro Lasferza. “La proposta di Aismme di lavorare insieme a una collana di ricettari per le diverse diete ha subito entusiasmato la scuola – hanno spiegato i fondatori - che ha messo in campo tutte le risorse con l’obiettivo di ricercare metodi alternativi e soddisfacenti per realizzare ricette classiche e creative. Naturalmente, se per un cuoco la sfida è quella di realizzare un piatto buono - e possibilmente bello - per un docente di cucina l’intento dev’essere anche che questo piatto si traduca in una ricetta replicabile a casa”.

I ricettari forniscono materiali di educazione alimentare e sezioni illustrative pensate per essere un utile supporto nell’affrontare le difficoltà rappresentate dalle diete speciali per migliorare la conoscenza delle materie prime e delle tecniche di preparazione culinarie. La vasta gamma di prodotti dietetici che sono stati utilizzati per la realizzazione dei piatti, la semplicità e la facilità nella realizzazione, oltre che la ricchezza di consigli per la preparazione, ne fanno un prodotto editoriale unico, che non esiste in Italia.

I ricettari hanno avuto il **Patrocino di SIMMESN** (Società Italiana Malattie Metaboliche e Screening Neonatali), **MetabERN** (la rete Europea di riferimento delle Malattie Metaboliche Ereditarie) e **dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona**.

“E’ un onore per MetabERN patrocinare questa lodevole iniziativa volta a assicurare una migliore qualità di vita e una minore preoccupazione per le famiglie che si trovano a dover quotidianamente gestire le limitazioni e le imposizioni di un regime dietetico che spesso rappresenta la principale soluzione terapeutica comunemente utilizzata nell’approccio clinico a numerose patologie congenite del metabolismo.” Commenta il **Prof Maurizio Scarpa Responsabile centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Friuli Venezia Giulia, Coordinatore europeo MetabERN**, la Rete Europea dei Centri di Cura di cui fanno parte 101 ospedali europei di eccellenza nel trattamento delle malattie metaboliche”. “La Rete Europea Metabern-continua - si propone di costituire un punto di incontro tra l’Italia e l’Europa per creare uniformità sulla diagnosi, sul trattamento e sulla terapia facilitando il rapporto stretto e la collaborazione tra clinici e le associazioni di pazienti creando consapevolezza in tutti gli attori coinvolti per migliorare l’identificazione precoce e il trattamento di queste malattie e promuovere il ruolo della dieta quale forma di medicina di precisione che, pur senza correggere il difetto metabolico alla base, permette di aggirarne gli effetti dannosi”. “La terapia dietetica resta un cardine della cura per molte malattie metaboliche ereditarie che a vita, fin dall’infanzia, dovranno essere prescritte con precisione, proposte con cura e monitorate con attenzione coinvolgendo i genitori e gli stessi pazienti nel rispetto dei principi di una medicina personalizzata e partecipata - commenta **Prof. Andrea Pession, Presidente della SIMMESN** - Strumenti come questi sono dunque preziosi per condividere conoscenza tra i professionisti della salute e prospettare esperienze positive che consentano ai nostri pazienti di scorgere opportunità per una migliore qualità di vita”.

La collana gode del supporto non condizionato di Alexion, Astrazeneca Rare Diseases.

I volumi verranno distribuiti gratuitamente da Aismme alle famiglie e ai pazienti in collaborazione con i Centri di Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie in Italia e su richiesta collegandosi al sito [www.aismme.org](http://www.aismme.org). Verranno anche utilizzati da Aismme, in collaborazione con Centro Regionale di Cura delle MME dell’Azienda Ospedaliera di Verona, per realizzare laboratori di cucina per diete speciali con gruppi di genitori e di pazienti (Metabolic Cooking).

### **Il progetto editoriale**

La collana è composta da cinque ricettari, che rispondono in modo specifico alle esigenze a livello dietetico di molte delle malattie metaboliche ereditarie conosciute. Ciascun ricettario risponde alle esigenze di un tipo di dieta e contiene 22 ricette studiate appositamente e selezionate da specialisti. Le caratteristiche comuni sono l’utilizzo degli alimenti dietetici ai fini medici speciali, dove previsti, e la rielaborazione di piatti tradizionali con ingredienti facilmente reperibili. Le ricette sono pensate non solo per i bambini ma anche per i pazienti adolescenti ed adulti.

Al momento sono stati pubblicati i primi due volumi. I restanti verranno realizzati entro l’estate del 2024.

Questi i ricettari realizzati:

**Volume 1. Ricette a basso contenuto di proteine o ipoproteiche**, adatte alla dieta per: fenilchetonuria, leucinosi, omocistinuria, tirosinemia di tipo I, acidemia propionica, acidemia metilmalonica, acidemia glutarica di tipo I, acidemia isovalerica, difetti del ciclo dell’urea, intolleranza alle proteine con lisinuria, e altre malattie trattate con la limitazione delle proteine.

**Volume 2. Ricette a basso contenuto di grassi o ipolipidiche**, adatte alla dieta per: difetti della beta ossidazione degli acidi grassi a catena lunga o molto lunga, deficit di carnitina palmitoil-transferasi, deficit multiplo di acil-CoA deidrogenasi, e altre malattie trattate con la limitazione dei grassi.

I ricettari in lavorazione:

**Volume 3. Ricette prive di lattosio e galattosio**, adatte alla dieta per: galattosemia, intolleranza al lattosio\*

**Volume 4. Ricette prive di fruttosio**, adatte alla dieta per: fruttosemia, intolleranza al fruttosio\*

*\*non sono malattie metaboliche ereditarie.*

**Volume 5. Ricette per dieta chetogenica**, adatte alla dieta per: deficit del trasportatore GLUT 1, deficit di piruvato deidrogenasi, epilessia farmaco-resistente in dieta chetogenica.

*L’Ufficio stampa*

*Giuliana Valerio 335.8140675*

## **Aismme APS**

*Fondata nel 2005 da un gruppo di genitori, Aismme offre sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie attraverso servizi di ascolto e consulenza. Svolge una costante attività di informazione su questo gruppo di patologie e sullo Screening Neonatale esteso, un test ora gratuito e obbligatorio in ogni Centro nascita, grazie anche all'impegno di Aismme, che ha lavorato sin dalla sua fondazione per sensibilizzare l'opinione pubblica, la politica e l'ambiente medico-scientifico sull'importanza della sua introduzione. Lo SNE permette di identificare alla nascita precocemente oltre 40 malattie metaboliche rare assicurando un immediato trattamento salvavita. Sono patologie che hanno un decorso rapidissimo, e che non identificate in tempo, portano alla compromissione irreversibile degli organi, provocando forti disabilità, quando non anche la morte. Ogni anno vengono identificati oltre 350 neonati, che vengono così sottratti agli effetti negativi della patologia.*

*Aismme, che fa parte del Coordinamento Nazionale SNE istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, lavora per estendere il numero delle malattie screenate, comprendendo anche malattie rare per le quali sono già disponibili trattamenti o si possono fare dei trapianti risolutivi. Questo anche per stimolare la ricerca. Infine, ma non meno importante, si impegna a livello nazionale affinché vengano offerti ai bimbi e ai pazienti adulti Centri di cura all'altezza della difficoltà di gestione di patologie così rare e complesse, con standard qualitativi omogenei nell'intero Paese. E a chi una diagnosi la sta ancora cercando, la possibilità che questa venga fornita in tempi sempre più brevi.*