

“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!**

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, 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. “Cosa mangerà da grande? Ricette per diete metaboliche speciali” è una collana di ricettari dedicata alle famiglie dei piccoli pazienti e ai pazienti adulti, uno strumento 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!

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.

PERCHÉ LA DIETA

Le Malattie Metaboliche Ereditarie sono patologie congenite rare causate dall'alterato funzionamento degli enzimi coinvolti nel metabolismo delle proteine, dei grassi e degli zuccheri e nella produzione di energia. Una parte di queste malattie esordisce in età neonatale, altre durante l'infanzia o l'età adulta. Le manifestazioni cliniche sono variabili a seconda della patologia e possono determinare gravi danni neurologici e d'organo fino a mettere a rischio la sopravvivenza. Un notevole numero di malattie metaboliche ereditarie è trattabile, spesso con terapie dietetiche personalizzate e nutrizionali specifiche. Esistono delle caratteristiche condivise da più tipologie di diete che possono essere oggetto di percorsi educativi comuni.

LE DIETE PER I PAZIENTI METABOLICI: UN IMPEGNO QUOTIDIANO

Per molti bambini e adulti affetti da alcune malattie metaboliche certi alimenti possono essere un vero e proprio veleno. Oggi però è possibile avere una vita normale e soddisfacente attraverso il trattamento dietetico nutrizionale appropriato. A patto di seguire in modo rigido e per tutta la vita una dieta. Ecco dunque che il rapporto con il cibo rischia di essere compromesso a causa delle difficoltà quotidiane date dalla complessità della dieta, dall'impegno gravoso nella preparazione dei pasti e dal risultato finale che può essere gradito o meno al figlio. Il pranzo, la merenda e la cena possono trasformarsi in un problema e non essere più dei

momenti di piacere e condivisione.

Immaginate di dover seguire a scopo terapeutico una dieta con alimenti sconosciuti, con ingredienti da pesare ogni giorno, e con abbinamenti mai provati e lontani dalle abitudini alimentari normali. Quali sono gli strumenti che possono aiutare ad affrontare le regole ferree di una dieta?

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

La collana di ricettari si propone come uno strumento utile nell'affrontare proprio le difficoltà rappresentate dalle diete speciali, migliorando la conoscenza delle materie prime e delle tecniche di preparazione culinarie per permettere di preparare piatti gustosi.

La vasta gamma di prodotti dietetici che vengono utilizzati per la realizzazione dei piatti, la semplicità e la schematicità nella realizzazione e la ricchezza di consigli per la preparazione, ne faranno un prodotto editoriale che non esiste in Italia. Il progetto si compone di una collana di 5 ricettari che coprono le esigenze dietetiche di un gran numero di patologie:

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.
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.

3. Ricette prive di lattosio e galattosio, adatte alla dieta per: galattosemia, intolleranza al lattosio*
4. Ricette prive di fruttosio, adatte alla dieta per: fruttosemia, intolleranza al fruttosio*
5. Ricette per dieta chetogenica, adatte alla dieta per: deficit del trasportatore GLUT 1, deficit di piruvato deidrogenasi, epilessia farmaco-resistente in dieta chetogenica.

**non sono malattie metaboliche ereditarie.*

Al momento sono stati pubblicati i primi due volumi della collana. Si prevede che i restanti saranno pronti entro la fine del 2024. Ciascun ricettario 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 semplici da eseguire e facilmente replicabili e sono corredate da consigli e foto che dimostrano che questi piatti "speciali" sono gustosi ma anche belli da vedere.

La grafica è pensata per rendere semplice ed accattivante la consultazione e si rifà alla migliore tradizione dei ricettari italiani.

L'elaborazione delle ricette è a cura di una Dottoressa dietista presso un Centro Regionale di Cura delle Malattie

Metaboliche Ereditarie, centro che fa parte del network Metabern. I prodotti utilizzati sono iscritti al Registro

Nazionale degli Alimenti ai Fini Medici Speciali (AFMS) e sono quindi prescrivibili dai clinici sui piani terapeutici individuali e a disposizione delle famiglie nelle farmacie di ogni regione italiana.

Le ricette sono state studiate e testate da chef professionisti. I volumi vengono distribuiti gratuitamente alle famiglie e ai pazienti in collaborazione con i Centri di Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie in Italia e su richiesta delle Famiglie.

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.....