



Educazione terapeutica all'alimentazione nei pazienti pediatrici con Malattia Renale Cronica (MRC). Progetto pilota "I FAGIOLI RIBELLI"

INTRODUZIONE E RAZIONALE

La *Malattia Renale Cronica (MRC)* è una condizione clinica caratterizzata dalla progressiva perdita di funzione renale, che può evolvere verso l'insufficienza renale terminale. In base alla Velocità di Filtrazione Glomerulare, che stima la funzione renale residua, è stata suddivisa in 5 stadi di severità crescente. La sua prevalenza, spesso sottostimata perché asintomatica negli stadi precoci, è intorno al 9% della popolazione mondiale. In Italia quindi 6 milioni di adulti presentano un quadro di MRC e circa 30.000 soggetti con meno di 18 anni. Nel bambino la MRC è causata da malformazioni congenite renali su base genetica e da malattie cistiche renali nel 60-70%. Rientra tra le cause anche il danno renale nel feto prematuro. Mentre le forme di grado lieve ben trattate possono rimanere stabili nel tempo, quelle di grado moderato e severo evolvono verso la perdita della funzione renale. In età pediatrica, nella maggior parte dei casi non esistono terapie eziologiche, ma solamente presidi in grado di rallentarne la progressione. La terapia "conservativa" rappresenta di fatto il principale presidio a disposizione e comprende, oltre all'uso di farmaci, norme comportamentali ed alimentari. La dieta ipoproteica è un caposaldo della terapia conservativa: il suo razionale, la sicurezza e l'efficacia nel rallentare la progressione del danno renale sono stati confermati da numerosi trials clinici. La dieta ipoproteica evita l'accumulo di sostanze tossiche causato dalla loro ridotta eliminazione renale, previene l'osteodistrofia renale attraverso il controllo dei fosfati, contrasta l'acidosi metabolica, la dislipidemia, la proteinuria e lo stato infiammatorio.

I prodotti aproteici. Se da un lato le proteine devono essere progressivamente ridotte in base al peggioramento della funzione renale, dall'altro l'apporto calorico deve essere comunque garantito: per questo negli stadi avanzati della MRC diventa indispensabile l'utilizzo di prodotti ipoproteici, che garantiscono un apporto nutrizionale adeguato, a fronte di una ridotta assunzione di proteine.

Gli alimenti aproteici, prodotti dietetici con un residuo proteico non superiore all'1% rispetto ad alimenti di uso corrente con significativo tenore proteico, come pane, pasta, biscotti e simili, possono essere reperiti esclusivamente presso le farmacie, su prescrizione medica. Il loro costo elevato è dettato da una fine lavorazione industriale.

Nonostante lo sforzo delle aziende di migliorarne la palatabilità, non possono essere equiparati per gusto e consistenza agli analoghi comuni, ed anche la resa e la lavorazione di farine e preparati sono spesso di difficile gestione. Ne consegue che le diete restrittive prescritte ai pazienti affetti da MRC comportano difficoltà alimentari e sacrifici quotidiani per i pazienti e per le loro famiglie, con ricadute psicologiche e sociali sia all'interno delle relazioni familiari che in ambito sociale, accentuando le notevoli differenze tra l'individuo "malato" e i suoi pari.

IL PROGETTO "I Fagioli Ribelli"

Il Progetto sviluppa un approccio innovativo alla dieta ipoproteica, con un percorso che dal semplice utilizzo di prodotti aproteici sviluppa un vero e proprio menù "aperto" con ricette e alimenti ipoproteici a produzione artigianale facili da preparare anche in casa. Sono previsti momenti formativi sull'alimentazione ipoproteica rivolti alle famiglie, ai ragazzi e agli artigiani professionisti dell'alimentazione per crearne una rete nazionale, con momenti informativi rivolti a medici e personale sanitario.

Nella fase sperimentale iniziale sono state elaborate e testate preparazioni utili e gradevoli ai bambini ed alle loro famiglie, con consigli, suggerimenti e ricette esemplificative elaborate utilizzando anche prodotti aproteici in commercio (farine, semolino, latte, riso), di facile preparazione anche in casa. Questa fase è culminata in un pranzo per 200 ospiti (fra bambini nefropatici, genitori ed altri) realizzato a Bologna con un menu ipoproteico completo elaborato dallo Staff di Cucina e validato dai nefrologi pediatri e dalle dietiste.

Obiettivi primari del progetto:

1. Migliorare la qualità di vita dei pazienti pediatrici con MRC, attraverso un processo di educazione terapeutica all'alimentazione, in grado di cambiare radicalmente l'approccio mentale e psicologico alla dieta, ottenendo la sua condivisione ed accettazione;
2. Mantenere o migliorare i parametri clinici e laboratoristici dei bambini sottoposti a questa modifica dietetica.

Obiettivi secondari:

1. Estensione della produzione di prodotti aproteici artigianali in altre città/regioni attraverso la realizzazione di momenti formativi per artigiani della ristorazione, da parte dello "Staff di cucina";
2. Possibile condivisione dello stesso "format" con le Nefrologie pediatriche extra-regionali, sotto la supervisione di nefrologi pediatri e nutrizionisti locali;

3. Possibilità di realizzare momenti formativi per il personale addetto alle mense ospedaliere, mense scolastiche o aziendali.

DISEGNO DEL PROGETTO

PRIMO ANNO

1) Questionario sull'utilizzo e gradimento dei prodotti aproteici

Il primo passaggio è quello di fare compilare a tutti i genitori dei pazienti pediatrici con MRC di III°-V° stadio, seguiti presso la Nefrologia Pediatrica di Bologna, un questionario sull'utilizzo e gradimento dei prodotti aproteici, parte integrante della loro dieta. Questa survey verrà inviata a scopo conoscitivo anche agli altri Centri di Nefrologia Pediatrica italiani, per avere una visione nazionale sul loro utilizzo e sulle criticità.

2) Selezione dei pazienti/nuclei familiari

Dal gruppo di nuclei familiari che compileranno i questionari verranno selezionati 8-10 pazienti (e relativi genitori) che parteciperanno alla seconda fase del progetto.

Criteri di inclusione:

- I.** Età >6 e <18 anni, con MRC di stadio III°-V°;
- II.** Pazienti seguiti da almeno 6 mesi presso la Nefrologia Pediatrica, IRCCS AOU di Bologna;
- III.** Indicazione consolidata (> 6 mesi) all'utilizzo non saltuario di prodotti aproteici;
- IV.** Pazienti con uno o entrambi i genitori disponibili alla preparazione di pietanze partendo dalle farine aproteiche.

Criteri di esclusione:

- V.** Pazienti in dialisi peritoneale o emodialisi, pazienti sottoposti a trapianto renale.

3) Corsi di educazione alimentare e laboratori di cucina ipoproteica. Formulazione di una nuova dieta con l'introduzione di piatti ipoproteici artigianali: educazione terapeutica all'alimentazione

Passaggio dalla dieta con prodotti aproteici tradizionali, ad una nuova linea con prodotti ipoproteici preparati artigianalmente e proposte alimentari realizzabili a domicilio.

Ad oggi l'elaborazione della dieta era fatta secondo linee guida, in base allo stadio di MRC, all'età ed alle esigenze del singolo paziente, valutate con un'indagine alimentare. La dieta predisposta impone forti limitazioni; in particolare, per garantire un adeguato apporto calorico

limitando l'assunzione proteica in base allo stadio della malattia, è spesso necessario utilizzare prodotti aproteici. Tali alimenti, lavorati industrialmente e privati di proteine, fosforo, potassio e sodio, diventano i sostituti di moltissime categorie alimentari come pasta, pane, biscotti e dolci secchi, farina, latte.

L'obiettivo di questo progetto è quello di aggiungere ai prodotti aproteici acquistati in farmacia, prodotti artigianali equivalenti o preparati autonomamente a domicilio, seguendo le ricette acquisite durante gli incontri e validate dal Servizio di Nutrizione.

L'acquisizione, da parte dei soggetti con MRC, di una maggiore consapevolezza sulle regole alimentari e su come preparare nuovi piatti o ricette, avverrà durante sei incontri informativi e formativi (laboratori) organizzati per i genitori e per i pazienti, curati dagli artigiani dello Staff di Cucina con gli interventi e sotto il controllo e validazione dell'equipe medico-sanitaria (dietiste, nefrologi pediatri e psicologa), con l'utilizzo di preparati farmaceutici aproteici e ingredienti di uso corrente.

Le preparazioni artigianali create avranno le seguenti caratteristiche:

- Aderenza alle prescrizioni dietetiche (ricette ipo/aproteiche, ridotte in fosforo, potassio e sodio);
- Utilizzo di prodotti preferibilmente locali, freschi, provenienti da coltivazioni biologiche e biodinamiche, nel rispetto della stagionalità, delle caratteristiche regionali della cucina e della varietà degli alimenti. Le preparazioni dovrebbero avvicinarsi il più possibile alle caratteristiche di una dieta equilibrata "normale", privilegiando la preparazione di prodotti simili a quelli "interdetti";
- Analisi del cosiddetto food cost per proporre prodotti e piatti finiti il cui costo finale non differisca fortemente da quelli di uso corrente, fatto salvo il costo più elevato dei prodotti aproteici utilizzati;
- Rilevanza cromatica, attenzione all'equilibrio aromatico, sapidità;
- Facilità di preparazione anche in casa.

La finalità del progetto non dovrà essere soltanto quella di fornire "nuove ricette" ai pazienti pediatrici con MRC, quanto quella di garantire una educazione terapeutica all'alimentazione, attraverso una migliore consapevolezza dei problemi alimentari legati alla malattia renale e la conoscenza di nuove strategie per risolverli.

4) Programma annuale di 6 incontri con attività laboratoriali di cucina

L'educazione terapeutica all'alimentazione e l'attività di formazione "sul campo" dei nuclei familiari partecipanti al progetto verranno attuate nel corso di sei incontri mensili, pomeridiani, della durata di circa 4 ore, con il coinvolgimento di nefrologi, psicologi e nutrizionisti, in collaborazione con i membri dello Staff di cucina. Questi incontri laboratoriali verranno trasmessi in streaming e registrati,

affinché possano essere seguiti anche da altre famiglie di bambini con MRC, su tutto il territorio nazionale e diffusi tramite le associazioni aderenti alla Rete Ma.Re.

Gli incontri prevederanno una parte iniziale dedicata a temi medici, con l'intervento di nefrologi pediatri e psicologa, sul rapporto tra cibo e malattia renale, ed una seconda parte (il **"laboratorio"**) durante la quale si parlerà del contenuto nutrizionale degli alimenti trattati (dietiste) e genitori e ragazzi potranno svolgere attività di cucina (**"mani in pasta"**) sotto la guida degli chef e artigiani alimentari (pasticcere, gelatiere, panificatore, pizzaiolo).

ATTIVITÀ DI OGNI INCONTRO:

A) Introduzione. Temi medici sul rapporto cibo-malattia (nefrologi pediatrici e psicologa).

B) Laboratori:

- Contenuto nutrizionale degli alimenti trattati (dietiste);
- LE MANI IN PASTA: attività con chef e artigiani alimentari.

A) *Temi medici legati all'alimentazione*

I temi medici affrontati ad ogni incontro, della durata di circa 20 minuti, saranno svolti dai nefrologi pediatri del Comitato Tecnico Scientifico che supporta il progetto e seguiti da un brevissimo commento sul tema ("pillola") da parte della psicologa. Gli argomenti, con possibilità di domande e discussione da parte dei genitori, saranno i seguenti:

- 1 - La modulazione della dieta del bambino con MRC in base allo stadio della malattia;
- 2 - La dieta nei primi 2 anni di vita dei bambini con MRC;
- 3 - La dieta nell'adolescente con MRC;
- 4 - La dieta del paziente in dialisi (peritoneale o emodialisi);
- 5 - La dieta nel paziente trapiantato di rene;
- 6 - La dieta e lo sport nei pazienti con malattia renale cronica.

B) *I laboratori*

All'approfondimento medico-scientifico della prima parte seguirà il laboratorio di cucina, con informazioni sul contenuto nutrizionale degli alimenti trattati da parte delle dietiste e con gli chef e artigiani dell'alimentazione che guideranno i genitori all'autonomia nella preparazione di piatti e ricette ipoproteiche.

Preparazioni alimentari trattate negli incontri:

- 1- L'arte bianca: il pane e la pizza;
- 2- La pasta e i condimenti;
- 3- Le verdure come alternative al secondo;

- 4- Dolci da colazione, da merenda e i gelati;
- 5- Il menu ipoproteico per le festicciole;
- 6- La frutta e le bevande ipoproteiche.

APPUNTAMENTI SPECIALISTICI

Nel primo anno ai sei incontri si aggiungeranno due appuntamenti specialistici di divulgazione del progetto coinvolgendo in uno i rappresentanti delle associazioni aderenti alla Rete Ma.Re, nell'altro i pediatri di libera scelta della Città Metropolitana di Bologna e quelli ospedalieri della Rete Nefrologica Pediatrica dell'Emilia-Romagna. Anche questi incontri verranno condivisi in diretta streaming allargando la platea all'ambito nazionale.

I MATERIALI E LE ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE:

- Conferenza stampa di presentazione e lancio del progetto: Giovedì 8 Marzo 2023, Giornata Mondiale del Rene;
- Coinvolgimento della stampa locale e nazionale (cronaca, alimentazione, salute);
- Locandine, poster, totem per gli ambulatori;
- Sei dispense ogni anno con introduzioni medico-scientifiche e ricettari;
- Sito web del Progetto, profili social, attività web interattive per i giovani pazienti.

SECONDO ANNO

Nel secondo anno il modello degli incontri verrà riproposto con un nuovo gruppo di pazienti, lo stesso Staff medico-sanitario e di cucina proponendo nuovi contenuti scientifici e nuove preparazioni alimentari.

Verranno inoltre perseguiti i seguenti obiettivi:

1. Formazione di altri chef e artigiani alimentari. Momenti formativi per artigiani della ristorazione nazionale condotti dallo "Staff di cucina", sotto la supervisione dei Servizi di Nutrizione e dei medici nefrologi, per estendere la produzione di prodotti ipoproteici artigianali in altre città;
2. Supporto alla realizzazione di attività analoghe organizzate da Nefrologie Pediatriche extra-regionali, con il contributo di nefrologi pediatri e nutrizionisti locali;
3. Disponibilità a sviluppare queste iniziative e attività anche per i pazienti adulti in collaborazione con i nefrologi dell'adulto;
4. Preparazioni e mini-menu ipo/aproteici nei locali di ristorazione aderenti al progetto-pilota, proponibili anche per l'asporto.

Indicatori di risultato (valutazione dell'adesione al progetto)

Per stabilire l'efficacia dell'educazione terapeutica all'alimentazione e dell'attività di formazione svolta nei sei incontri, i pazienti coinvolti saranno valutati periodicamente per verificare la loro adesione alla dieta ed i cambiamenti dal punto di vista clinico e psicologico.

1. Adesione alla nuova dieta prescritta

Le dietiste della Struttura di Nutrizione Clinica, effettueranno mensilmente (telefonicamente o durante le visite programmate) una valutazione incrementale complessiva dell'aderenza alla nuova dieta prescritta (calorie e proteine reali vs prescritte, accettazione dei nuovi prodotti a proteici artigianali).

2. Valutazione clinico-laboratoristica

I pazienti arruolati eseguiranno valutazioni al tempo 0, a 6 e 12 mesi. Verrà confrontato l'andamento clinico dei 6 mesi precedenti con quello a 6-12 mesi dall'arruolamento al progetto.

Parametri clinici: Peso, altezza, BMI, PA, velocità di crescita e BMI (espressi in SDS)

Parametri laboratoristici: Funzionalità renale, elettroliti, assetto lipidico, glicidico ed epatico. Es urine, proteinuria/creatininuria.

3. Valutazione psicologica

Per definire la qualità della vita dei nostri pazienti, verranno somministrati i seguenti questionari validati, al momento dell'arruolamento ed a 12 mesi, divisi per fasce d'età.

Valutazione della depressione in età evolutiva:

7 - 13 anni: CDI Children's Depression Inventory;

14 – 17 anni: Beck Depression Inventory – II (BDI-II).

Valutazione dell'ansia in età evolutiva:

7- 13 anni: Questionario Scala d'Ansia per l'Età Evolutiva

14 – 17 anni: STAI State-Trait Anxiety Inventory - Forma Y. Charles D. Spielberger



PRESENTAZIONE E LANCIO DEL PROGETTO



Giovedì 8 Marzo 2023

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO

Responsabile scientifico: Dr. Andrea Pasini

*Responsabile Programma Nefrologia e Dialisi Pediatrica, U.O. Pediatria Pession
IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna
Presidente SINEPe (Società Italiana di Nefrologia Pediatrica)*

Responsabile incaricato del progetto: Bruno Damini

Giornalista scrittore

Marisa Coccato

Presidente onorario Associazione Il Sogno di Stefano

Giovanni da Schio

Presidente Associazione Il Sogno di Stefano

Dr. Claudio La Scola

*Dirigente medico Programma Nefrologia e Dialisi Pediatrica, U.O. Pediatria Pession
IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna*

Dr. Laura Massella

*Divisione di Nefrologia e Dialisi,
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma*

Prof. Giovanni Montini

*Giuliana e Bernardo Caprotti Chair of Pediatrics
Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità
Direttore UOC Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico
IRCCS Fondazione Ca' Granda, Policlinico di Milano*

Dr. Licia Peruzzi

*U.O.C. Nefrologia Pediatrica,
Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino,
Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino*

Dr. Maria Giulia Regazzi

*Dietista, SSD Nutrizione Clinica e Metabolismo
Centro regionale di riferimento per l'insufficienza intestinale cronica benigna (prof. Pironi)
IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna*

Dr. Dorella Scarponi

*Medico Specialista in Psicologia Clinica
Psicologia Psicopatologia Psicoterapia dei pazienti in età evolutiva ad alta complessità assistenziale
UO Pediatria Pession
IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna*

Dr. Elena Stagni

*Dietista, SSD Nutrizione Clinica e Metabolismo
Centro regionale di riferimento per l'insufficienza intestinale cronica benigna (prof. Pironi)
IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna*

Prof. Enrico Vidal

*Direttore UOC (Unità Operativa Complessa) Nefrologia Pediatrica
Azienda Ospedale - Università di Padova*

Alessandra Vistosi – Luca Romano

In rappresentanza della Rete Nazionale Ma.Re.

Staff di Cucina

Chef Aurora Mazzucchelli (*Ristorante Casa Mazzucchelli*)

Chef Alberto Bettini (*Trattoria Amerigo 1934 - Stella Michelin*)

Chef Mario Ferrara (*Ristorante Scacomatto*)

Chef Massimiliano Poggi (*Massimiliano Poggi Cucina*)

Chef Armando Martini (*Ristorante Al Cambio*)

Matteo Calzolari (*Il Forno di Calzolari*)

Matteo Aloe (*Berberè Pizzeria*)

Maestro Pasticcere Gino Fabbri (*Gino Fabbri Pasticcere*)

Maestro Gelatiere Andrea Bandiera (*Cremeria Scirocco*)