

SCHEDA PER LA PRESENTAZIONE DEL CASO STUDIO

TITOLO: (denominazione del caso studio) **Progetto Fabry's Kitchen – Una guida per l'alimentazione con Malattia di Fabry**

AREE TEMATICHE (*indicare fino a tre tra le seguenti*):

- i. trasferimento tecnologico;
- ii. produzione e gestione di beni pubblici;
- iii. public engagement;
- iv. scienze della vita e salute;
- v. sostenibilità ambientale, inclusione e contrasto alle diseguaglianze, con particolare riferimento agli obiettivi dell'Agenda ONU 2030

CAMPI D'AZIONE: (*indicare almeno un campo d'azione per ciascuna area tematica scelta*)

i. trasferimento tecnologico:

- a) valorizzazione della proprietà intellettuale o industriale
- b) imprenditorialità accademica
- c) strutture di intermediazione e trasferimento tecnologico
- d) iniziative di cross-innovation e di cross-fertilization; collaborazioni ImpresaUniversità
- e) attività di formazione per promuovere la cultura dell'innovazione

ii. produzione e gestione di beni pubblici

- a) produzione, gestione e valorizzazione di beni artistici e culturali
- b) apprendimento permanente e didattica aperta
- c) produzione di beni pubblici di natura sociale, educativa e politiche per l'inclusione
- d) progetti di sviluppo territoriale, infrastrutturale e di rigenerazione urbana
- e) azioni per lo sviluppo della Scienza aperta

iii. public engagement

- a) organizzazione di attività
- b) divulgazione scientifica
- c) divulgazione multimediale
- d) iniziative di coinvolgimento proattivo dei cittadini nella ricerca e/o nell'innovazione anche per favorire la disseminazione e l'implementazione dei risultati della ricerca e dell'innovazione nella società e ridurre disuguaglianze e discriminazioni
- e) attività di coinvolgimento e interazione con il mondo della scuola

iv. scienze della vita e salute

- a) sperimentazione clinica
- b) iniziative di prevenzione, promozione e tutela della salute pubblica
- c) attività in ambito sanitario, in favore delle categorie fragili
- d) attività di cooperazione sanitaria internazionale
- e) salute ambientale e sicurezza alimentare

v. sostenibilità ambientale, alla inclusione e al contrasto alle diseguaglianze, con particolare riferimento agli obiettivi dell'Agenda ONU 2030

- a) contrasto alla povertà, inclusione e coesione sociale, uguaglianza davanti alla legge, giustizia
- b) transizione ecologica ed energetica, sostenibilità ambientale e climatica
- c) cooperazione internazionale allo sviluppo sostenibile e alla coesione sociale
- d) divulgazione, promozione e diffusione della cultura della legalità e sostenibilità

e) attività innovative a supporto della sostenibilità di carattere organizzativo, infrastrutturale o di governance.

A. ISTITUZIONE: Università degli studi della Campania *Luigi Vanvitelli*.

B. DIPARTIMENTO: SCIENZE MEDICHE TRASLAZIONALI

C. EVENTUALI AREE SCIENTIFICHE DEL CASO STUDIO (*campo facoltativo*):

D. PERSONALE ACCADEMICO DI RIFERIMENTO: *PROF GIUSEPPE LIMONGELLI*

E. PAROLE CHIAVE: *NUTRIZIONE- MALATTIA DI FABRY -*

F. DESCRIZIONE DETTAGLIATA DEL CASO STUDIO:

Nell'ambito delle iniziative realizzate per promuovere attività di prevenzione, promozione della salute pubblica ed in favore di categorie fragili nasce Il progetto Fabry's Kitchen.

Tale iniziativa ha infatti l'obiettivo di sensibilizzare Istituzioni, Clinici Specialisti e opinione pubblica sulla malattia di Fabry e sulle difficoltà che i pazienti affetti da questa patologia affrontano nel loro quotidiano, sottolineando l'importante ruolo che l'alimentazione può rivestire nel ridurre i sintomi della malattia.

All'interno del progetto Fabry's Kitchen è nato Rare Book, un libro di ricette creato per offrire un aiuto concreto ai pazienti, mostrando loro come, seguendo una corretta alimentazione sotto stretto controllo medico, si possano alleviare, fino a risolvere, i sintomi gastrointestinali. Il libro, gratuito e redatto con il coinvolgimento del Comitato Scientifico di AIAF, di medici provenienti da vari centri di riferimento italiani per la patologia e di clinici esperti in nutrizione, accompagna i pazienti a conoscere il regime Low-FODMAPs, una dieta a basso contenuto di oligosaccaridi, disaccaridi, monosaccaridi e polioli fermentabili. I principali FODMAP che si possono incontrare nella normale alimentazione sono: il fruttosio (in frutta, miele, sciroppi di fruttosio); il lattosio (in latte e latticini); i fruttani (in frumento, cipolla, aglio, ecc.); i galattani (in fagioli, lenticchie, legumi come la soia, ecc.); i polioli (in dolcificanti contenenti sorbitolo, mannitolo, xilitolo, maltitolo; frutta a nocciolo come albicocche, ciliegie, pesche noci, pesche, prugne, ecc.). Il ricettario contiene ricette semplici e appetibili, create con gli ingredienti consentiti da questo specifico protocollo alimentare, che offrono ai lettori spunti per non sentirsi in un regime eccessivamente restrittivo e vivere al meglio il piacere della convivialità a tavola. "Rare Book ha il principale obiettivo di parlare di malattie rare; in particolare, la malattia di Anderson Fabry è una patologia che ancora oggi è sottodiagnosticata e con ritardi anche oltre i 10 anni. I suoi sintomi sono spesso aspecifici inducendo il medico ad indagare prima patologie più comuni, come infezioni delle vie urinarie o ipertensione, o talvolta sono misinterpretati, ad esempio i sintomi gastrointestinali della malattia di Fabry possono essere erroneamente ricondotti a disturbi funzionali.

G. DESCRIZIONE DETTAGLIATA DELL'IMPATTO NEL PERIODO 2020-2024

L'evento è stato presentato il 13/02/2024 alla presenza di figure istituzionali del Senato e della Camera dei Deputati che hanno posto l'attenzione all'importanza della Legge 175/2021, anche nota come Testo Unico Sulle Malattie Rare, e del Piano nazionale malattie rare 2023-2026, approvato il 24 maggio 2023 dalla Conferenza Stato-Regioni, quale l'impegno per rendere attuativo quanto previsto dalle leggi.

L'incontro ha inoltre evidenziato l'importanza di una sana e corretta alimentazione, quale determinante fondamentale dello stato di salute di tutte le persone, ed in particolare delle persone con patologie rare. Un corretto stile di vita ha infatti benefici sullo stato di salute e sulla prevenzione di patologie croniche oltre che rare: un esempio è la riduzione dei fattori di rischio cardiovascolari (fumo, dieta povera di acidi grassi saturi e ricca di frutta, verdura e cereali integrali). Negli ultimi anni nel mondo occidentale, con l'aumento della prevalenza dell'obesità e delle patologie ad essa correlate, si sta imponendo sempre di più la necessità di migliorare le abitudini alimentari della popolazione. All'obesità ad esempio sono direttamente correlate l'ipertensione, il diabete mellito, cardiopatia ischemica etc.. Nel gruppo eterogeneo che comprende tutte le malattie rare, esistono situazioni in cui l'alimentazione riveste un ruolo di fondamentale importanza, talora può rappresentare l'unico presidio terapeutico, in particolare nelle malattie del metabolismo. In questo scenario appare sempre più importante la figura di un nutrizionista inserito all'interno di un ambulatorio multidisciplinare che riesca a gestire pazienti affetti da patologie croniche e qualora possibile anche malattie rare.

H. EVENTUALI INDICATORI ATTESTANTI L'IMPATTO DESCRITTO

Rare Book è il protagonista del più ampio progetto Fabry's Kitchen portato a febbraio all'attenzione delle istituzioni; uno strumento che fornisce indicazioni alimentari specifiche per le problematiche correlate alla malattia di Fabry, Rare Book vuole essere una guida all'educazione alimentare specifica per persone con questa malattia con l'obiettivo di aiutarle a conoscere le caratteristiche degli alimenti e a preparare piatti gustosi da condividere anche nel piacere della convivialità. In quest'ottica nasce quindi la presentazione del Rare Book e dell'elaborazione di una sua ricetta negli spazi del famoso programma Sonia Factory presso gli studi di Milano. Ad affiancare ai fornelli la celebre imprenditrice digitale, cuoca, conduttrice televisiva e scrittrice, sono stati il prof. Giuseppe Limongelli, Direttore del Centro Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania, Francesca Dongiglio, Nutrizionista presso il medesimo centro del professore, e Stefania Tobaldini, presidente Associazione Italiana Anderson-Fabry (AIAF APS), che fa parte dell'Alleanza Malattie Rare.

I. EVENTUALI PUBBLICAZIONI RIFERIBILI AL CASO STUDIO
NO
J. SE IL CASO STUDIO È STATO GIÀ PRESENTATO NELLA PRECEDENTE VQR
NO
K. Eventuali riferimenti a siti internet e altri documenti già pubblicati e/o caricare altri documenti a supporto della descrizione del caso studio (nel numero massimo di 5), soprattutto per dimostrare l'impatto del caso studio.
IlTempo.it https://www.iltempo.it/italpress/2024/06/03/news/
CorriereNazionale.net
https://www.corrierenazionale.net/2024/06/03/le-ricette-rare-book-prendono-vita-in-uno-show-cooking-di-sonia-peronaci/
Virgilio.it
https://www.virgilio.it/italia/milano/notizielocali/le_ricette_rare_book_prendono_vita_in_uno_show_cooking_di_sonia_peronaci-73432476.html
L. Indicare se il caso studio è connesso a progetti finanziati tramite il PNRR.
NO
M. Indicare se il caso studio è connesso a progetti finanziati tramite bandi competitivi internazionali.
NO