

PIANO ATTIVITA' DI RICERCA

Dott.ssa Alessandra Liguori

Periodo: 1 febbraio 2017 – 31 gennaio 2018

Responsabile del Progetto. Dr. Carlo Dionisi Vici

Tutore: Silvia Maria Bernabei

- Follow-up di pazienti metabolici in dietoterapia presso l'U.O. di Patologia Metabolica dell'OPBG in regime di ricovero e di day-hospital con valutazione degli apporti calorici e proteici secondo le linee guida aggiornate. Tale attività si svolgerà con la supervisione e il tutoraggio del personale strutturato
-
- Aggiornamento tramite letteratura delle più recenti indicazioni nutrizionali adottate per le diverse patologie congenite del metabolismo.
-
- Valutazione dell'impatto sulla qualità della vita del paziente e dei familiari dei nuovi protocolli terapeutici basati sul trapianto epatico, con particolare riguardo alle organico acidurie

Molti pazienti metabolici in dietoterapia seguono prevalentemente un'alimentazione a basso apporto proteico con integrazione di miscele amminoacidiche e caloriche per soddisfare gli apporti previsti dalle linee guida aggiornate.

- Nel periodo precedente al trapianto si prevedono colloqui con le famiglie dei pazienti per la registrazione e valutazione dello schema dietetico in atto ed eventuali modifiche in base alle tappe di svezzamento previste e ai cambiamenti di peso.
- Creazione di un database per monitorare le assunzioni di macro e micro-nutrienti nei pazienti in lista per il trapianto.
Verrà registrato e inserito nel database l'andamento degli indici antropometrici e del profilo metabolico.

In seguito al trapianto verrà impostato uno schema dietetico concordato con i medici referenti e valutata tramite gli esami la compliance e l'eventuale adattamento dell'apporto proteico a seconda dei valori degli indicatori specifici per patologia, con l'obiettivo di arrivare alla completa liberalizzazione della dieta domiciliare.

Si seguiranno gli sviluppi e i miglioramenti ad un mese dal trapianto, 6 mesi e in seguito annualmente, continuando la trascrizione sul database fino al quinto anno dall'operazione.

- Partecipazione attiva alle riunioni sul trapianto di fegato con l'équipe specializzata.
- Registrazione su database dei dati su pazienti affetti da GSD1, LCFA e MCFA e sorveglianza dei pazienti con malattie metaboliche sottoposti a dieta chetogena. Confronto tra questi gruppi di patologie in base ai valori antropometrici e ai dati sull'insulino-resistenza ottenuti tramite holter glicemico di tre giorni per confrontare quantità di glucosio mg/kg/min, percentuale di CHO nella dieta e BMI.
- Creazione di database sui pazienti metabolici in dietoterapia con inserimento dei parametri antropometrici, delle terapie in atto e della valutazione nutrizionale domiciliare con nello specifico gli apporti previsti per età e patologia e loro eventuale adeguamento al fine di avere una

documentazione consultabile dall'U.O. di Patologia Metabolica dell'OPBG dove sia presente la storia clinica di ogni paziente ed il suo andamento nel tempo.

- Partecipazione, sotto tutoraggio del personale di ruolo, ad attività del servizio di dietetica clinica e nutrizione artificiale