

Linee guida sulla Alimentazione e Attività fisica per l'individuo con la sindrome di Prader-Willi

Nutrition & Physical Activity Guidelines for the Individual with Prader-Willi Syndrome

*Scritto dal Dipartimento di Scienze Motorie presso la California State University di Fullerton
per la California Fondazione di Prader-Willi*

La Sindrome di Prader-Willi è la malattia genetica più comune e conosciuta, che può portare ad una obesità letale.

Le persone con sindrome di Prader-Willi (PWS) presentano una serie di problemi significativi tra i quali una forte ipotonìa muscolare, problemi di equilibrio e coordinazione, ritardo nello sviluppo, nella capacità di esprimersi e problemi di comportamento simili all'autismo, solo per citarne alcuni.

La SPW è nota, tuttavia, per la sua caratteristica principale chiamata iperfagia, che fa sì che l'individuo abbia costantemente fame. **Le persone affette da questa sindrome non smetterebbero mai di mangiare mancando i geni della sazietà, indipendentemente da quanto cibo ingeriscono.** Allo stesso tempo, il tasso di metabolismo è circa la metà di quello che dovrebbe essere. Se l'apporto calorico non è significativamente ridotto e rigorosamente controllato, le persone con SPW aumenteranno rapidamente ed in maniera impressionante di peso.

L'obesità può portare a problemi di salute come il colesterolo ed i trigliceridi, diabete di tipo 2, apnea nel sonno, ipertensione, malattie cardiache ed anche la morte. **Oltre al rischio di obesità patologica, le persone con SPW sono più portate ad avere una rottura dello stomaco acuta, se mangiano troppo cibo. Coloro che sono magri sono a maggior rischio di rottura dello stomaco.**

A causa della loro maggiore tendenza a sviluppare una obesità grave e la rottura dello stomaco è indispensabile prevenire l'aumento di peso con una dieta ferrea ed un regime di attività fisica quotidiano.

Questo documento fornisce linee guida per la gestione alimentare e l'attività fisica. E' importante riconoscere che alcune di queste linee guida dovranno essere adattate alle esigenze specifiche della singola persona affetta da SPW.

Aspetti principali della gestione del peso

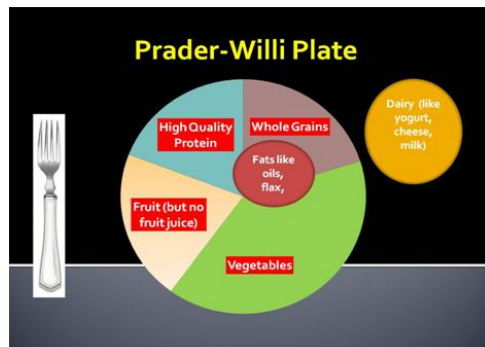
1. **Quantità:** È importante determinare e non superare il limite del totale delle calorie giornaliere prefissate. Informate il vostro medico o dietologo che le linee guida per la gestione del peso per i bambini con SPW indicano da 8 a 11 kcal / cm / giorno, con perdita di peso documentata di 7 kcal / cm / giorno. Raccomandazioni generali per adolescenti e adulti con PWS indicano tra 800 a 1.000 kcal / giorno per la perdita di peso.
2. **Qualità:** È importante dare alimenti qualità, che sono a basso contenuto di grassi e zuccheri, ma sono ricchi di componenti nutrienti come vitamine e fibre per aiutare a mantenere la funzione del loro metabolismo e per aiutare a mantenere l'equilibrio energetico.
3. **Rimuovere la tentazione:** Le persone con SPW non sono in grado di gestire la loro assunzione di cibo, perché il loro cervello li spinge a mangiare più cibo possibile. Monitorare e controllare l'accesso al cibo a tutte le ore per ridurre la pressione sul singolo soggetto con SPW. Ciò eliminerà l'ansia associata alla tentazione e faciliterà un comportamento migliore.
4. **Comportamento:** Stabilire buone abitudini alimentari e la routine è fondamentale. Per migliorare il loro comportamento, le persone con SPW hanno bisogno di sapere quando mangeranno. Un programma per i pasti e spuntini deve essere coerente e fornire scelte alimentari più sane.
5. **Integratori vitaminici:** Le persone con SPW sono a maggior rischio di carenze vitaminiche e minerali, come pure l'osteoporosi. Un integratore completo multivitaminico / minerali e calcio deve essere considerato per integrare la loro dieta. Chiedi al tuo medico o dietologo per le raccomandazioni specifiche del caso.

Consigli di cucina a basso contenuto di grassi

- Scegliete tagli magri di carne (30% di grassi o inferiore) e togliete la pelle e tutto il grasso visibile.
- Evitate di friggere cibi e optate per altri metodi di cottura come la cottura alla griglia, al vapore, e al microonde.
- Carne arrosto su una griglia per consentire il grasso di defluire.
- Verdure arrosto, senza aggiunta di grassi come il burro o l'olio.
- Consentite le zuppe e gli stufati rimuovendo il grasso superficiale una volta raffreddati.
- Evitare salse cremose e sughi grassi.
- Date prodotti caseari a basso contenuto di grassi.
- Utilizzate per la salata un condimento a basso contenuto calorico come aceto balsamico, aceto di vino, o succo di limone.
- Sul pane, al posto del burro o la margarina usate della senape o maionese a basso contenuto di grassi.
- Evitate dove possibile il cibo da asporto ed il fast food.
- Limitate l'olio a 4 cucchiaini al giorno. Questo include olio vegetale, maionese, margarina, condimenti per insalata, noci, olive e avocado.
- Evitate dolci come torte e pasticcini ricchi di calorie.

Perché è importante aumentare l'attività fisica

L'attività fisica quotidiana ha molti vantaggi. L'attività fisica migliora la forma fisica, riducendo al minimo la perdita di massa muscolare e di tono muscolare. L'attività fisica aiuta il corpo a bruciare grasso indesiderato, mentre la mancanza di attività fisica può diminuire il tono e la forza dei muscoli. L'attività fisica aiuta a sviluppare la resistenza ossea, mantiene il cuore sano, e aumenta la flessibilità. L'attività fisica migliora l'umore attraverso il rilascio di endorfine e riduce i momenti di depressione e ansia. Nei bambini e negli adolescenti in generale dovrebbe coprire un minimo di 60 minuti al giorno di attività fisica per mantenere il peso. Due volte alla settimana le attività dovrebbero includere esercizi di rafforzamento per costruire muscoli e ossa. Più minuti sono necessari quando l'obiettivo è quello di perdere peso corporeo. Chiedi al tuo medico, allenatore specializzato, e / o a un fisioterapista per le raccomandazioni specifiche sull'attività fisica da seguire.



Il mio piatto disgnato per le persone con SPW

Il Concetto di piatto per la Prader-Willi a cura di Melanie Silverman, R.D.

- **Liquidi:** minimo 8 bicchieri di acqua al giorno
- **Nota:** aggiungete frutta o verdura come fragole o cetrioli per insaporire l'acqua, o servite acqua aromatizzata senza zucchero
- **Frutta:** 2 porzioni al giorno
 - **Una porzione è:**
 - ½ tazza di frutta fresca, congelata o in scatola
 - 1 pezzo medio di frutta
 - 1 tazza di frutti di bosco o di melone
 - ½ tazza di frutta secca
 - ½ tazza di succo di frutta senza zucchero
- **Latte:** 2 porzioni al giorno
 - **Nota:** Scegli latte parzialmente scremato o scremato del tutto.
 - **Una porzione è:**
 - 1 tazza di latte
 - 1,5 once di formaggio a pasta dura
 - formaggi a ridotto contenuto di grassi
 - 2 once di formaggi lavorati
 - 1 tazza di yogurt
 - 1/3 di tazza magro formaggio grattugiato
- **Ortaggi:** 6-8 porzioni al giorno
 - **Nota:** Durante i pasti cercare di riempire la metà del vostro piatto con verdure.
 - **Una porzione è:**
 - ½ tazza di verdure tagliata cruda o cotta
 - 1 tazza di verdure naturali a foglia
 - ½ tazza di succo di verdura
- **Grani / Amidi:** 3-5 porzioni al giorno
 - **Nota:** Scegliete cereali integrali
 - **Una porzione è:**
 - 1 fetta di pane
 - 1 tazza di cereali secchi
 - ½ tazza di riso cotto, pasta, o cereali
- **Proteine:** 1-2 porzioni al giorno
 - **Nota:** Scegliere carne magra e pesce
 - **Una porzione è:**
 - 1 oncia di di manzo, maiale, agnello, o prosciutto cotti e magri
 - 1 oncia pollo o tacchino cotti (senza pelle)
 - 1 oncia di pesce cotto (non fritto)
 - 1 uovo
 - ½ oncia di noci o semi
 - 1 cucchiaino di arachidi o burro di mandorle
 - ½ tazza di tofu
 - 2 cucchiaini di hummus
- **Limiti extra per grassi, zucchero e sale:**
 - includono grassi solidi (vale a dire, il burro, la margarina, e lo strutto) e gli zuccheri (vale a dire caramelle, dolci e bevande analcoliche).
 - Ridurre il sale. Rimanere sotto 2.300 mg di sale al giorno, come raccomandato dalla American Heart Association