

## Buone ricette per recuperare il gusto del cibo. Nonostante la disfagia

**Carla Chiararoni**

**U**n libro può aiutare a cambiare la vita, concretamente. È quello che è accaduto a Bruna, mamma di due ragazzi di 25 e 17 anni, entrambi colpiti dalla distrofia muscolare di Duchenne, con problemi progressivi di mobilità e deglutizione. Bruna gestisce quotidianamente la difficoltà di cucinare cibi diversi per lei e suo marito e di mantenere

per i figli una dieta in grado di nutrire adeguatamente e rendere allo stesso tempo sicuro il pasto. Una mole di lavoro di non poco conto, se si considera quanto sia impegnativa la presa in carico di due figli con disabilità.

Durante un ricovero presso il Centro clinico Nemo al Niguarda di Milano, Bruna ha

scoperto l'esistenza di un ricettario dedicato, voluto da chi tutti i giorni si confronta con questo problema: Roberto Frullini, presidente della Fondazione Dante Paladini, che in prima persona sperimenta queste difficoltà, e Alberto Fontana, presidente di Fondazione Serena onlus, ente gestore del Centro clinico Nemo, affetto da atrofia muscolare spinale. L'incontro con due grandi chef, Mauro Uliassi e Paolo Piaggese, ha dato vita nel 2013 a *Nutrirsi con gusto*, prezioso volume fotografico (pagine 117, euro 20) dedicato a chi soffre di disfagia, ma pensato anche per familiari, caregiver, logopedisti, nutrizionisti e dietisti.

La difficoltà di deglutire cibo o liquidi colpisce circa il 70% di chi è affetto da malattie neuromuscolari e rappresenta «un percorso inevitabile per molte persone che soffrono di patologie come sclerosi

laterale amiotrofica, atrofia muscolare spinale e alcune forme di distrofia», spiega Roberto Frullini, che ha curato il coordinamento editoriale.

Gli chef hanno lavorato con la consulenza di uno staff medico (Savina Bramucci, Michela Coccia e Massimiliano Petrelli) e hanno ideato un ampio menù, che va dall'antipasto al dolce, completo da un punto di vista nutrizionale e in grado di soddisfare l'occhio oltre che il palato. L'obiettivo infatti non è solo il superamento degli ostacoli oggettivi legati all'alimentazione, ma anche recuperare il piacere del cibo, il gusto degli alimenti.

«La collaborazione con lo chef Uliassi – spiega Frullini – è cresciuta nel corso degli anni, con una presa di consapevolezza dei molteplici problemi dei malati neuromuscolari. Essendo la disfagia legata al mondo del cibo, è stato quasi naturale ideare un'iniziativa che potesse essere di supporto per affrontare questa problematica. Le ricette sono state selezionate dagli chef, tenendo presente le caratteristiche degli alimenti, la difficoltà di esecuzione per i caregiver, le tecniche di conservazione e rigenerazione». Inoltre il presidente della Fondazione Dante Paladini ci tiene a sottolineare: «Mauro e Paolo lavorano insieme da anni e amano profondamente la loro professione. Incontrarli è stata una esperienza densa di emozioni e positività».

Tante le presentazioni di questo ricettario, che proseguono anche con un intento solidale: il ricavato delle vendite, infatti, è devoluto al Centro clinico Nemo ([Centrocliniconemo.it](http://Centrocliniconemo.it)).

«La mia vita è cambiata in meglio – racconta Bruna –. Oggi preparo un unico menù che poi omogeneizzo o frullo in base alle esigenze dei miei figli. Loro gradiscono molto, perché si tratta di cibi buoni, mentre prima ero costretta a preparare pappette spesso insapori. In poche parole, è contenta tutta la famiglia».

Per ulteriori informazioni e richieste di copie, tel. 02/91433779, [comunicazione@centrocliniconemo.it](mailto:comunicazione@centrocliniconemo.it).

