

**LINEE GUIDA
PER
L'ACCOGLIMENTO E LA PERMANENZA
AL NIDO D'INFANZIA
DI UN/UNA BAMBINO/BAMBINA
AFFETTO/A DA
INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO
(FRUTTOSEMIA)**

Ronchi dei Legionari, 20.07.2010

INDICE

Dalla parte della famiglia

La fruttosemia

Il primo colloquio con la famiglia, la normalità e l'assunzione di responsabilità

Il secondo colloquio con la famiglia, le azioni da intraprendere

L'inserimento ed il primo mese

Il sostegno degli altri genitori

L'incontro con la dietista ed il menù di A.

Le malattie di A., il glucosio ed i farmaci

Il secondo anno scolastico, A. sta crescendo

Il passaggio alla scuola dell'infanzia

Per chi non lo sapesse, tutti gli zuccheri a cui A. deve stare attenta

Riferimenti

Dalla parte della famiglia

Come genitori di A. eravamo molto spaventati dall'inserimento al nido, tante e diverse erano le variabili in campo: l'età di A., il riporre la fiducia nelle operatrici, l'organizzazione e la gestione del pranzo e della preparazione dei cibi.

Riteniamo sia stato fondamentale per la nostra scelta l'assunzione di responsabilità che l'educatrice di riferimento di A. ci dimostrò essere ponderata, carica di incognite ma convinta. Assieme a questo ci è stato di grande aiuto lo spirito costruttivo e di confronto, attraverso il quale, fin dall'inizio, si sono cercate delle soluzioni concertate e comunemente accettate da noi e dal personale educativo. Riteniamo che il "servizio" che ci è stato offerto sia stato di qualità, disponibile, tempestivo e aperto al confronto: l'attenzione massima, la sensibilità nel proporre le attività sia nei modi che nei contenuti crediamo ne siano una riprova.

Nonostante tutte le paure iniziali e le difficoltà del percorso crediamo che per A. l'esperienza del nido sia stata estremamente positiva: sia nel vederla partecipe e felice, sia nel vederla comprendere i suoi "limiti" alimentari e le attenzioni che deve avere nell'assunzione di cibi per lei dannosi.

Riteniamo che averle fatto vivere tale esperienza nonostante le sue difficoltà alimentari la possa aver aiutata a comprendere che il suo limite è esclusivamente quello di non poter mangiare certe cose; non quello di poter giocare con altri bambini, poter mangiare con loro, poter manipolare frutta o verdura come gli altri: era uno dei nostri obiettivi che abbiamo condiviso con l'educatrice di riferimento, che crediamo l'abbia compreso in pieno e realizzato con attenzione e sensibilità.

Grazie al coordinamento tra le altre famiglie e gli educatori ci è stato possibile preparare e portare all'asilo un "dolce" in occasione delle feste di compleanno. Dalle foto scattate in quelle occasioni e dai racconti di A. abbiamo sempre notato come siano stati momenti di gioia e di allegria; per lei è stato fondamentalmente più importante "far festa" e partecipare.

Credo che vivere con A. ci faccia riflettere su come sia diverso il nostro vissuto dal suo rispetto alla malattia. Resta in noi la speranza che A. possa continuare ad affrontare tali limiti con naturalezza e come facenti parte della sua identità. A noi resta l'impegno di darle gli strumenti per consentirle il raggiungimento di tale obiettivo.

In conclusione riteniamo importante che, pur di fronte a tali difficoltà, tutti gli sforzi vanno diretti ad affermare il diritto del nostro bambino ad una vita il più possibile "normale" e sicura soprattutto nei contesti sociali quali nido, scuola dell'infanzia, ecc. nei quali ancora si avvertono delle difficoltà nell'accoglimento e nella gestione del "diverso", nella consapevolezza che tale percorso **E' POSSIBILE !!!!**.

La fructosemia

Conosciuta comunemente con il nome Intolleranza Ereditaria al Fruttosio (IEF) la fructosemia è una patologia genetica rara con trasmissione ereditaria autosomica recessiva, riconosciuta per la prima volta nel 1956.

E' una patologia metabolica ed è classificata come malattia rara dal Ministero della Salute nel gruppo "Disturbi del metabolismo e del trasporto dei carboidrati" nell'ambito del Decreto Ministeriale 28 Maggio 2001 n.279.

Il fruttosio è uno zucchero fondamentale nell'ambito dei carboidrati assunti con la dieta. E' presente in elevate quantità negli alimenti quali frutta e verdura e, sotto forma di saccarosio, nello zucchero comune. Il fegato, il rene ed il piccolo intestino sono i siti principali del metabolismo del fruttosio.

In parole semplici chi è affetto da Fructosemia non può metabolizzare il fruttosio, che va quindi ad accumularsi nel fegato, nel piccolo intestino e nei reni e quindi la sua assunzione può provocare sintomi avversi la cui gravità dipende da individuo a individuo, dall'età del paziente e dalla quantità di fruttosio ingerita.

Infatti il fruttosio accumulato nel fegato interferisce con la attività di numerosi altri metaboliti epatici, inibendo la trasformazione del glicogeno e la sintesi del glucosio. Per questo motivo un paziente affetto da IEF può andare incontro ad un grave e talvolta letale episodio di ipoglicemia in seguito all'ingestione di fruttosio o alla sua somministrazione per via endovenosa.

Epidemiologia

Casi di Intolleranza ereditaria al fruttosio (IEF) sono stati riportati in Europa, America settentrionale, India ed Australia. La vera incidenza non è nota ma può essere stimata intorno a 1:20.000.

Quadro clinico e biochimico

I bambini e gli adulti affetti da intolleranza ereditaria al fruttosio sono completamente sani ed asintomatici se non assumono alimenti contenenti fruttosio o saccarosio. Con il divezzamento e quindi con l'assunzione di frutta, verdura ed alimenti zuccherati, compaiono i primi sintomi. E' stato dimostrato che più precoce è l'epoca di esposizione al fruttosio, più severa è la reazione. I neonati che non sono allattati al seno, ma sono alimentati con formule contenenti fruttosio sono in pericolo di vita. Nei primi mesi di vita i sintomi più frequenti sono: rifiuto dell'alimentazione, vomito e ritardo di crescita. Altri segni sono meno frequenti ma più specifici, quali ipoglicemia, shock e danno epatico. Se l'assunzione di fruttosio continua, gli episodi di ipoglicemia diventano ricorrenti ed il danno epatico e renale progredisce. I pazienti possono quindi presentare: pallore, epatomegalia, episodi di emorragia intestinale e/o cutanea, convulsioni, shock. Le indagini di laboratorio mostrano un quadro di danno epatico e renale e l'alterazione del metabolismo intermedio; si rilevano, infatti, livelli ematici ridotti di proteine totali, fattori della coagulazione, fosforo, glucosio, potassio, pH, bicarbonato, ed un aumento di transaminasi, bilirubina, acido urico, acido lattico. Si rileva inoltre anemia e trombocitopenia. Con l'eliminazione del fruttosio dalla dieta i sintomi regrediscono. Se la malattia non è diagnosticata nei primi mesi di vita, gli episodi acuti divengono più rari poiché il bambino sviluppa un'avversione agli alimenti ed alle bevande contenenti fruttosio. In tali casi la diagnosi è posta in età scolare ed il quadro clinico è caratterizzato da distensione addominale, epatomegalia e ritardo di crescita. Altri pazienti che seguono spontaneamente una dieta povera di fruttosio, sono diagnosticati per caso in età adulta.

Diagnosi

La diagnosi può essere sospettata sulla base della storia alimentare e del quadro clinico. Il miglioramento del quadro clinico ottenuto con la eliminazione delle fonti di fruttosio, saccarosio e sorbitolo dalla dieta, rinforza il sospetto diagnostico. La diagnosi deve comunque essere confermata da altre indagini quali: dosaggio della fosfofruttoaldolasi su campioni di biopsia epatica ed analisi del DNA.

Il primo test consiste nell'analizzare l'attività di tale enzima su campioni di tessuto tramite biopsia epatica o a volte del piccolo intestino. Questo test è molto invasivo e presenta comunque un certo rischio, specialmente in età neonatale.

Il test del DNA viene effettuato mediante un normalissimo prelievo di un campione di sangue dal quale viene poi estratto il DNA del paziente. Vengono quindi ricercate le maggiori mutazioni conosciute del gene dell'aldolasi-B responsabili dell'Intolleranza Ereditaria al Fruttosio. Il test è considerato attendibile allo 80-90% poiché non tutte le mutazioni sono state attualmente individuate dai ricercatori. Questo significa che se il test risulta positivo il paziente è sicuramente affetto da IEF mentre se risulta negativo potrebbe ricadere nel 10-20% di falsi negativi. In questo caso, se il resto del quadro clinico fa comunque fortemente pensare ad una IEF, deve essere effettuata una analisi dell'attività della frutto-aldolasi in quanto tale test è considerato attendibile al 100%. Il test del DNA può individuare anche i portatori sani.

Terapia

La terapia consiste nell'eliminazione dalla dieta di tutte le fonti di fruttosio, saccarosio e sorbitolo. Il fruttosio si trova prevalentemente nel miele, in tutta la frutta, nei vegetali crudi, nei pomodori, tuttavia le fonti "nascoste" sono numerosissime. Tutte le caramelle, le bevande e gli alimenti per l'infanzia possono contenerne tracce. Molti prodotti in scatola, come per esempio salse, cereali per la prima colazione, condimenti per insalate, contengono zuccheri aggiunti utilizzati dalle industrie alimentari per ottenere un sapore più gradevole e migliorare la conservazione. Persino il pane, anche quello non dolcificato, può contenere tracce di zucchero, utilizzato per permettere una migliore lievitazione. Le patate contengono tracce di saccarosio, che vengono eliminate con la conservazione. I prodotti dietetici e quelli a basso contenuto calorico con sapore di frutta contengono zuccheri non permessi. I prodotti per diabetici sono spesso dolcificati con fruttosio o sorbitolo. Persino alcuni dentifrici per bambini a volte sono dolcificati per renderne più gradevole il sapore. Tutte le medicine in forma liquida, generalmente contengono saccarosio e/o sorbitolo.

I bambini affetti da IEF nei primi anni di vita iniziano a proteggere se stessi eliminando dalla dieta alcuni alimenti. Tale dieta, sebbene sufficientemente ristretta da prevenire i sintomi da intolleranza non impedisce il danno epatico ed il rallentamento della crescita. Per questo motivo, dopo la diagnosi, non ci si può basare sull'avversione del paziente nei confronti di alcuni alimenti, ma deve essere prescritta una dieta.

Prognosi

Iniziata la terapia dietetica il decorso clinico è caratterizzato da uno sviluppo intellettuale adeguato all'età e dalla normalizzazione della crescita staturale. I bambini piccoli spesso continuano ad avere epatomegalia per mesi ed anni nonostante una terapia adeguata. La ragione di tale andamento non è chiara ma può essere correlata con un grado di intolleranza particolarmente elevato a fonti nascoste di fruttosio e saccarosio.

Genetica

L' intolleranza ereditaria al fruttosio è una malattia autosomica recessiva causata dal difetto dell'attività enzimatica della fruttoaldolasi B. L'enzima è espresso prevalentemente a livello di fegato, rene e piccolo intestino. Il gene che codifica per la fruttoaldolasi B è localizzato nella regione 9q22.3. Il lavoro svolto presso il II Policlinico di Napoli ha mostrato che due mutazioni: A149P, A174D, sono prevalenti in Italia, mentre mutazioni quali: MDdelta4, N334K e delta-6 e x6 sono meno frequenti. Tali risultati hanno permesso, nella maggior parte dei pazienti, di porre diagnosi di IEF sulla base del quadro clinico e dell'analisi molecolare, evitando quindi indagini più invasive quali la biopsia epatica. I genitori di un bambino affetto sono entrambi portatori del gene malato ed il rischio di ricorrenza per le successive gravidanze è del 25%.

Sinopsi clinica

Crescita: Scarso incremento ponderale. Bassa statura. Mal nutrizione.

Alterazione del metabolismo: Ipoglicemia. Intolleranza al fruttosio. Acidosi metabolica. Acidosi lattica.

Apparato gastrointestinale: Vomito. Avversione ai dolci ed alla frutta. Epatomegalia. Cirrosi. Sanguinamento gastrointestinale

Pelle: Ittero

Sistema nervoso: Convulsioni da ipoglicemia

Denti: Assenza di carie

Rene: Acidosi tubulare prossimale

Laboratorio: deficit di Fructose-1,6-bisphosphate aldolase B. Iperbilirubinemia. Iperuricemia. Iperuricosuria. Glicosuria. Aminoaciduria transitoria. Ipofosfatemia. Fosfaturia. Bicarbonaturia. Ph urinario elevato. Livelli elevati di magnesio plasmatico ed urinario.

Diagnosi in età adulta

La diagnosi in età adulta è forse addirittura più semplice che in età pediatrica. Una piccola intervista alimentare ci allenterà sul fatto che l'intervistato ha una dieta pressoché priva di frutta, di dolci e di molte verdure. Questa dieta è stata scelta e raffinata con gli anni perché all'ingestione del cibo contenente fruttosio, saccarosio, sorbitolo o altri zuccheri il cui metabolismo conduca a fruttosio, comparivano sintomi gastrointestinali.

In maniera assolutamente imprevedibile la quantità di fruttosio tollerata dagli intolleranti con diagnosi in età adulta è variabile da persona a persona. Come la sintomatologia anche gli effetti metabolici dell'assunzione di fruttosio sono variabili anche se di regola, sono piuttosto modesti. E' possibile evidenziare un aumento delle transaminasi e/o dell'acido urico.

E' piuttosto raro che gli adulti abbiano gravi problemi renali, epatici o crisi ipoglicemiche. Infatti, questo tipo di affezioni allerta paziente e medico ben prima dell'età adulta. Ci si chiede quindi se le mutazioni genetiche conosciute possano generare fenotipi (cioè una espressione della malattia intesa come un insieme di sintomi e alterazioni metaboliche) differenti che spieghino la parziale tolleranza al fruttosio di coloro che hanno la diagnosi in età adulta.

Il primo colloquio con la famiglia, la normalità e l'assunzione di responsabilità

Il primo colloquio con la famiglia dovrà essere per necessità molto più attento ed accurato rispetto alla norma, la quantità di informazioni da scambiare è maggiore e la richiesta di delucidazioni da parte dei genitori, sulla struttura, sulla cucina, sulla mensa e sulla gestione del bambino è più sentita.

Questa famiglia quando giunge davanti all'educatrice che sarà la figura di riferimento del loro piccolo, ha ormai superato la prima crisi, ha già adeguato le sue abitudini di vita, ha imparato a convivere bene o male con questa malattia, ha trovato personali risorse per affrontarla ed ha soprattutto deciso che al loro bambino è necessario l'inserimento all'asilo nido.

Ci si potrebbe chiedere perché questi genitori, potendo rimandare, almeno fino alla scuola dell'infanzia, la scelta di affidare ad altri le cure del loro piccolo, essendo consapevoli che potrebbero non essere adeguate come le proprie, e soprattutto, essendo consapevoli del rischio che il loro piccolo può correre ogni giorno, scelgano comunque di fare l'inserimento all'asilo nido.

Rispondo con le parole della mamma di A.: -A. ha bisogno di giocare con gli altri bambini, è piena di vita, felice e noi riteniamo che nonostante tutto abbia il diritto di vivere una vita normale.-

Ci tengo fortemente a sottolineare che basandomi sulla mia personale esperienza di questi anni scolastici insieme ad A., concordo pienamente con il pensiero della sua mamma. Questa malattia consente, dieta a parte, con certamente particolari attenzioni, una vita scolastica assolutamente normale e lo ripeterò più volte proprio perché il prossimo educatore, davanti alla stessa situazione, abbia migliori strumenti e superi ancora più velocemente il primo periodo di preoccupazione.

Ritornando al primo colloquio con i genitori di A., ricordo ancora la loro primaria esigenza di rassicurazione rispetto alla cucina che avrebbe fornito per tutto l'anno la dieta speciale, le loro preoccupazioni riguardavano non solo la tipologia dei prodotti permessi utilizzati per confezionare i pasti (di cui loro hanno fornito una lista precisa), ma anche le modalità di cottura, di confezionamento, di trasporto e di distribuzione che non devono permettere alcun tipo di contaminazione da altri alimenti contenenti fruttosio. Per quanto riguarda il menù, che verrà trattato in un capitolo a parte, il fatto di poter basarsi e farsi aiutare dalla dietista dell'asl che collabora con l'asilo nido, ha fortemente supportato la famiglia, che aveva già un menù base, ma che ha ottenuto un arricchimento in termini di idee ed abbinamenti.

Ma soprattutto la vitale esigenza di questa famiglia era il poter conciliare il fatto che A. fosse trattata come una bambina normale, che potesse partecipare a tutte le attività dell'asilo, che per iper controllo da parte delle educatrici non venisse emarginata e il loro bisogno di sapere che qualcuno si assumeva la responsabilità di vigilare che A. non dovesse ingerire nemmeno una briciola di pane al di fuori dei suoi alimenti permessi.

Questi due genitori sono a conoscenza che fino a quando la loro piccola non avrà raggiunto una età tale da poter preservarsi da sola e non ingerire quello che lei può far male, lei corre il rischio ogni giorno di venire a contatto con il fruttosio (un pezzo di mela offerto dal compagno di banco, un dolcetto mangiato durante una festa etc...), certo è che più grande lei diventa e migliori diventano le sue condizioni fisiche, che si presentavano ancora abbastanza gravi all'inizio del primo anno scolastico.

Purtroppo però, la rarità di questa malattia e le esigue ricerche in merito, non permettono una superficialità nell'ingestione di alimenti che contengono o potrebbero contenere il fruttosio, ovvero se il suo fegato, rene ed intestino si fossero normalizzati, questo non vuol dire che lei potrebbe mangiare tranquillamente del fruttosio, perché le reazioni sono completamente diverse da individuo ad individuo ed è impossibile sapere cosa potrebbe accadere.

Detto questo, la mamma ed il papà di A. chiedevano all'asilo nido una assunzione di responsabilità, che non poteva rassicurarli al cento per cento sulla seppur remota possibilità di ingestione della famosa briciola di pane, ma che doveva rassicurarli sulla disponibilità da parte di tutti nella struttura a prevenire, a vegliare ed ad evitare che la cosa potesse accadere.

Questa assunzione di responsabilità comprendeva anche la somministrazione del glucosio sotto la lingua in caso di ingestione accidentale di fruttosio e conseguente crisi ipoglicemica.

Così si concludeva il primo colloquio, che lasciava ancora libertà alla famiglia di A. di non inserirla all'asilo.

Dopo essermi informata sulla malattia, di cui ero completamente all'oscuro, dopo aver condiviso con il gruppo di lavoro dell'asilo nido le informazioni raccolte, dopo aver contemplato le responsabilità che comunque un educatore si assume quando prende in carico un bimbo nel suo gruppo di bambini, dopo aver formulato insieme delle proposte da fare ai genitori (di cui spiegherò meglio nei prossimi capitoli), abbiamo iniziato questo viaggio insieme.

Il secondo colloquio con la famiglia, le azioni da intraprendere

Nel secondo colloquio i genitori di A. ci chiesero cosa avevamo deciso di fare rispetto alla problematica, li vidi sollevati, non completamente tranquilli, ma più sereni, quando gli comunicammo la nostra assunzione di responsabilità. Io decisi di essere completamente sincera, comunicai la mia preoccupazione, soprattutto perché non sapevo che cosa e come sarebbe stato occuparsi di A., ma spiegai anche che allo stesso modo in cui mi assumevo la responsabilità per qualsiasi altro bambino presente nella nostra struttura che mentre gioca può farsi male o che mentre mangia può correre il rischio di soffocarsi, allo stesso modo, avrei fatto tutto quello che era per me possibile fare per evitare ad A. di assumere accidentalmente il fruttosio.

Allo stesso tempo però ci tenevo a sottolineare il fatto che era importante non discriminare A., non separarla dagli altri bambini, non farle evitare tutte quelle attività che utilizzano il cibo per far giocare e per educare i bambini.

Mi ricordo che i genitori di A. si guardarono, credo ancora una volta (ma non gliel'ho mai chiesto) gli sia passato tra i pensieri, il fatto di poter decidere di non far frequentare il nido ad A. e il fatto di esporre A. ad eventuali rischi che a casa invece loro potevano evitare, ma poi dopo un grande respiro ci comunicarono di voler iscrivere ufficialmente A. all'asilo nido.

Il viaggio iniziato in salita, ora curvava dolcemente ed iniziava a scendere.

Da subito con i genitori abbiamo concordato delle modalità operative per gestire la situazione, abbiamo concordato di prendere un appuntamento con la dietista dell'a.s.l. di Gorizia, per formulare per A. un menù che rispettasse le grammature e gli alimenti che A. poteva mangiare ma che potesse essere più simile possibile a quello fornito agli altri bambini. A. aveva da poco compiuto un anno ed iniziava appena a mangiare la carne a piccoli pezzettini, mangiava la pastina piccola piccola ed i suoi genitori stavano ancora esplorando che cosa le piacesse o meno degli alimenti che le erano consentiti. Poi decidemmo insieme la modalità di somministrazione della pappa, A. al tempo faceva parte del gruppo delle tartarughe, i bambini più piccoli del nido che mangiano seduti ai tavoli a forma di mezza luna, con l'educatrice che gli sta di fronte. Considerando questo, decidemmo di far sedere A. ad un lato del tavolo separata dagli altri bambini da un posto libero. La mia preoccupazione più grande allora era la possibilità che gli altri bambini o A. stessa, per la sana curiosità di quella età verso le cose nuove, per il desiderio di toccare tutto, mescolassero i loro cibi od offrissero ad A. il loro pane per esempio. Non sapendo ancora come poteva essere, la mia ansia era elevata e mi fu utile concordare con la mamma di A. di farmi portare per la sua piccola, ma anche per gli altri bambini il pane fatto da lei a casa. Questo mi permetteva di rassicurarmi sulla ingestione accidentale di briciole del pane comune. Per la merenda A. poteva mangiare dello yogurt bianco naturale oppure bere del latte, ma il momento della merenda non è mai stato, per me, ansiogeno, anche se gli altri bambini mangiano sempre frutta per merenda, probabilmente mi sembrava più gestibile, è così è stato.



Concordammo anche di cambiare A. e di lavarle le mani e la bocca per prima dopo il pranzo, in modo che A. in bagno non venisse a contatto con i residui di cibo e le briciole che si attaccano sotto le scarpe o sui bavaglini degli altri bambini. Subito dopo il cambio A. poteva andare sul tappetone in entrata che è separato dalla zona pappa e che garantiva ad A. una certa sicurezza. Ovviamente comunicammo ai genitori di A. che tutto il gruppo educativo si prendeva carico di controllare sempre la situazione, di controllare non solo A. ma anche gli altri bambini e di verificare sempre la pulizia del luogo dove A. stava soggiornando.

Dal punto di vista educativo invece, dopo aver spiegato alla mamma ed al papà di A. il nostro progetto educativo che si sarebbe occupato degli animali, ma che è comunque sempre improntato all'esperire il mondo anche attraverso la conoscenza corporea del cibo e l'assaggio (il passare delle stagioni attraverso l'assaggio e la manipolazione della frutta e della verdura di stagione per es.), concordammo di affrontare ogni momento uno dopo l'altro, ogni eventuale problema, uno dopo l'altro, tenendo sempre a mente che a parte la problematica alimentare, A. avrebbe vissuto l'esperienza del nido esattamente come gli altri bambini.

L'inserimento ed il primo mese

A.era ed è una bambina piena di gioia di vivere, curiosa, affettuosa, dolcissima, con un bel caratterino spesso, testarda, estremamente forte. E' sempre stato facile, nonostante abbia mostrato a volte la sua determinazione, lavorare con lei ed accudirla. Ricordo che aveva un sonno leggero leggero e che non le piaceva tanto dormire, quasi lasciare il gioco e gli amici fosse un peccato. La grande responsabilità che mi sentivo addosso e le preoccupazioni si affievolivano davanti ai suoi abbracci ed ai suoi sorrisi. Anche la gestione dei momenti della pappa furono più gestibili di quello che mi aspettassi e anche se ricordo quello come un periodo intenso, ripensandoci adesso lo sento molto leggero. In questi due anni trascorsi assieme tutto ha concorso a far sì che tutto andasse bene, A. in primis, gli altri bambini, i genitori di A., i genitori degli altri bambini presenti al nido, il gruppo educativo che mi ha supportato e la mia collega che ha condiviso questo viaggio, sopportando anche i miei sfoghi. Ma partiamo da A., lei è stata da subito più adulta della sua età, più responsabile anche da piccolina, curiosa per tutto, ma non spericolata e temeraria, semmai riflessiva. Gli altri bambini come se percepissero la problematica non hanno mai causato ipotetici incidenti, i genitori di A. si sono sempre affidati a noi e fidati di noi, assicurandomi sul mio lavoro, i genitori degli altri bambini hanno compreso la situazione ed hanno seguito ogni mia richiesta e tutte noi educatrici abbiamo lavorato come si doveva, senza sbagliare mai. Superato il primo mese, il primo anno scolastico di A. è stato un anno ricco di emozioni, come tutti gli anni scolastici, ma non ansioso o preoccupante.

Il sostegno degli altri genitori

Voglio spendere comunque due parole in più sulle risorse che i genitori degli altri bambini iscritti possono rappresentare, nell'affrontare insieme una problematica alimentare di questo tipo. Proprio perché i genitori sono abituati a portare al nido per tutti i bambini, magari in occasione delle feste, dei dolcetti o del succo, è bene farli partecipi della situazione, non tanto perché bisogna proibire loro di comportarsi come vogliono, quanto perché la modalità con cui può entrare del cibo in un nido deve essere più responsabile. Ma questo non riguarda solo A. nella fattispecie, perché bambini che portano al nido nelle tasche, gomme da masticare per esempio, potrebbero rappresentare una fonte di pericolo per gli altri bambini. Devo dire che succede raramente, questi episodi sono più frequenti quando i bambini diventano più grandi. Però aver condiviso questa e altre problematiche alimentari con il gruppo dei genitori ha fatto sì che durante i due anni scolastici successivi, c'è stata una maggior attenzione nel portare o no al nido cose da mangiare non prestabilite, oppure nell'avvisarmi quando un

genitore voleva festeggiare il compleanno del suo piccolo portando la torta in modo che io avessi il tempo di avvisare la mamma di A. di preparare la torta per lei. A tutt'oggi so che quando viene organizzato un incontro, esterno al nido, tra i bambini del gruppo dove è inserita A. viene prestato un occhio di riguardo alla sua intolleranza.

L'incontro con la dietista ed il menù di A.

Durante l'incontro con la dietista P. Bassi dell'a.s.l. di Gorizia, oltre a definire precisamente le grammature necessarie per una dieta equilibrata per A. abbiamo cercato insieme di capire anche i suoi gusti ed eliminare, se necessario, alcuni alimenti che la piccola gradiva meno e proporle invece alcune ricette nuove con gli alimenti permessi. Insieme abbiamo lavorato per rendere il menù di A. simile a quello degli altri bambini, in modo tale che lei notasse meno eventuali differenze. Di seguito la tabella degli alimenti che sono vietati e quelli che possono essere utilizzati per far da mangiare ad A. e le modalità di cottura, e per finire il menù speciale per lei. Tutti questi documenti sono stati consegnati anche alla ditta che si occupa di cucinare per l'asilo nido.

FRA GLI ALIMENTI UTILIZZATI PER IL NIDO ED IN GENERALE, SONO VIETATI:

Frutta fresca, frutta secca, frutta oleosa, verdura cruda e cotta, ortaggi di tutti i tipi, legumi, patate, latte in polvere zuccherato, latticini e yogurt zuccherati o con frutta o con aggiunta di miele, alimenti precucinati o panati o conservati, insaccati in generale, tutte le farine industriali zuccherate, biscotti, merendine, dolci, gelati, canditi, marmellate, caramelle e tutta la pasticceria comune, bevande zuccherate, succhi di frutta, thè zuccherato, zucchero ordinario (saccarosio), melassa, zucchero caramellato, caramello (E150), fruttosio, sorbitolo (E420), levulosio, mannitolo (E421), isomalto (E953), maltitolo (E965), xilitolo (E967), raffinosio, stachiasi, licasina, inulina, sciroppo di glucosio, zucchero invertito, isoglucosio, miele, alimenti che contengono zucchero anche in piccole quantità, condimenti zuccherati, maionese, ketchup, aromi, erbe aromatiche, dadi sia vegetali che di carne, fecola, sali aromatizzati, succo di limone, aceto.

*Prodotti Rovagnati senza fruttosio, saccarosio e sorbitolo

Linea Libero Servizio:	Linea Gastronomia:
Prosciutto cotto Snello	Prosciutto cotto Granbiscotto
Prosciutto cotto Snello Snack affettato	Prosciutto cotto Granbiscotto Light
Prosciutto cotto Granbiscotto Affettato	Prosciutto cotto Nostrano
Prosciutto cotto affettato Selezione	Prosciutto cotto Mediterraneo
Le fresche fette di prosciutto cotto	Prosciutto cotto Paisan
Prosciutto cotto Arrosto affettato Vero	Prosciutto cotto Verde Sapore Ricco
Prosciutto cotto Arrosto affettato Take Away Rovagnati	Prosciutto cotto Tuttogusto
Prosciutto cotto Arrosto affettato Selezione	Prosciutto cotto Arrosto rustico
Arrosto di tacchino affettato Selezione	Trancio di prosciutto cotto
Arrosto di tacchino affettato Take Away	

IN OGNI CASO LEGGERE SEMPRE LE ETICHETTE DI OGNI ALIMENTO PER ASSICURARSI DELL'ASSENZA DI FRUTTOSIO

MERENDA:

Yogurt naturale intero (senza alcuna aggiunta) o latte intero (senza alcuna aggiunta).

PRIMI PIATTI:

Pasta, riso, orzo o polenta.

COTTURA DEI PRIMI PIATTI ASCIUTTI: cuocere in acqua e sale.

Assicurarsi che tutte le farine siano naturali senza alcuna aggiunta. La pasta deve avere come ingredienti solo farina di grano 00 senza alcuna aggiunta ed acqua, e la polenta deve avere come ingredienti solo farina di mais senza alcuna aggiunta.

Condimenti/ingredienti consentiti: burro crudo, olio extra-vergine di oliva, panna, latte, prosciutto cotto Rovagnati* senza zucchero, besciamella preparata con latte, farina di grano 00 senza alcuna aggiunta, burro o olio extra-vergine di oliva.

COTTURA DEI PRIMI PIATTI IN BRODO: preparare il brodo per poi cuocervi dentro la pastina o il riso esclusivamente con **SOLA**

CARNE (manzo o pollo) acqua e sale (no verdure, erbe aromatiche ecc.)

Aggiungere sempre al primo Parmigiano Reggiano grattugiato (no altri formaggi)

SECONDI PIATTI:

Carne (maiale, manzo, vitello, pollo, tacchino), pesce, uova, prosciutto crudo e cotto, formaggio.

COTTURA DEI SECONDI PIATTI:

Carne esclusivamente fresca (maiale, manzo, vitello, pollo, tacchino) al forno o arrosto o al vapore o cotta in acqua e sale o infarinata e cotta in olio extra-vergine di oliva.

Condimenti/ingredienti consentiti: olio extra-vergine d'oliva, e a seconda del menù, latte o panna o besciamella o brodo di sola carne o farina di grano 00 senza alcuna aggiunta.

Pesce preferibilmente fresco o congelato al forno utilizzando solo acqua ed eventualmente farina di grano 00 senza alcuna aggiunta o al vapore.

Uova sode, in frittata, strapazzate. Unici condimenti/ingredienti consentiti farina 00 senza alcuna aggiunta, sale, latte.

Prosciutto crudo senza zucchero

Prosciutto cotto Rovagnati* senza zucchero

Formaggi italiani tutti (unici ingredienti latte, caglio, sale)

PANE:

Pane verrà fornito dai genitori di A.

GRAMMATURE:

70 grammi di pasta, riso, orzo per primo asciutto e 40 grammi per pastina o riso da fare in brodo.

150 grammi di polenta.

50 grammi di carne, 40 grammi di prosciutto crudo, 70 grammi di pesce, 1 uovo, 40 grammi di formaggio.

MENU' SPECIALE PER A.:

		PRIMA SETTIMANA	SECONDA SETTIMANA	TERZA SETTIMANA	QUARTA SETTIMANA
LUNEDI'	MERENDA PRANZO	YOGURT Spezzatino con polenta Carne di vitello infarinata e cotta in olio extrav.	YOGURT Pasta all'olio Formaggi misti	YOGURT Pasta all'olio Arrosto al latte	YOGURT Riso in brodo di carne Scaloppina al latte
MARTEDI'	MERENDA PRANZO	LATTE INTERO Pasta panna e prosciutto	YOGURT Pasta al burro Uova in frittata	LATTE INTERO Brodo di carne con pastina Scaloppina	YOGURT Pastina all'uovo panna e prosciutto
MERCOLEDI'	MERENDA PRANZO	YOGURT Orzo cotto in acqua e sale Formaggi misti	YOGURT Gnocchi di semolino al formaggio	YOGURT Gnocchi di semolino al formaggio	YOGURT Gnocchi di semolino in brodo di carne Uova sode
GIOVEDI'	MERENDA PRANZO	YOGURT Pasta al burro Pollo al forno	YOGURT Brodo di carne con pastina Prosciutto crudo	YOGURT Pasta fredda con Uova sode	YOGURT Pasta all'olio pesce al forno o al vapore
VENERDI'	MERENDA PRANZO	YOGURT Riso all'olio Pesce al forno	YOGURT Riso alla parmigiana Pesce al vapore	YOGURT Riso al latte Pesce al vapore	YOGURT Pastina in brodo di carne Crostino di pane prosciutto e formaggio

Le malattie di A., il glucosio ed i farmaci

Come tutti i bambini, chi più chi meno, A. è stata assente per certi periodi durante l'anno scolastico per malattia. Quasi sempre le assenze erano dovute a patologie polmonari, tosse, asma, mentre le patologie legate all'intolleranza al fruttosio (difficoltà intestinali) raramente hanno impedito la frequenza al nido se non per le visite di controllo. Normalmente gli educatori non possono somministrare a nessun bambino alcun tipo di farmaco, tranne i farmaci salva vita. Nel caso di A. dopo un eventuale ingestione di fruttosio, è necessario, per evitare una crisi ipoglicemica, metterle sotto la lingua un cucchiaino di glucosio, che non è lo zucchero semplice che noi tutti conosciamo, ma si compra in farmacia e che i genitori di A. ci hanno fornito. Per fortuna non è mai stato necessario fare questa somministrazione, ma effettivamente questo glucosio non si può ritenere un medicinale, non ha alcun effetto collaterale come potrebbe avere un altro farmaco salva vita (anti convulsivi per es.) e quindi riduce ogni eventuale rischio legato alla somministrazione di un farmaco.

Quello dei farmaci è, dopo gli alimenti, il capitolo più spinoso per chi ha questo disordine metabolico in quanto, essendo lo zucchero un alimento considerato innocuo, è spesso presente sia negli eccipienti che, come veicolo, nelle sospensioni.

Nel sito dell'AIF (Associazione Intolleranza Fruttosio), www.aifrut.it sono riportati i farmaci divisi per categoria che sono stati garantiti per iscritto essere privi di saccarosio, fruttosio e sorbitolo dalle rispettive case farmaceutiche. Si consiglia comunque di verificare nel foglietto illustrativo l'effettiva assenza di tali eccipienti. Attenzione ai prodotti considerati comunemente "farmaci" ma che in realtà non fanno parte della categoria dei farmaci veri e propri come ad esempio molti integratori e i prodotti omeopatici. Infatti mentre per i farmaci la legge obbliga ad indicare nel foglietto illustrativo anche gli ingredienti presenti in minime quantità, negli altri prodotti quest'obbligo non sussiste e quindi saccarosio, fruttosio e sorbitolo potrebbero essere presenti anche se non specificati.

Il secondo anno scolastico, A. sta crescendo

All'inizio del secondo anno scolastico insieme, abbiamo fissato un colloquio ulteriore con i genitori di A. per decidere insieme come affrontare eventuali problematiche che potevano presentarsi. Il colloquio serviva anche per capire meglio come la famiglia stava affrontando l'argomento frutta e dolce e se A. stesse modificando i propri comportamenti. In accordo ed in continuità con le stesse modalità utilizzate a casa, decidemmo di far provare ad A. ogni eventuale esperienza che rientrava nel progetto educativo di quell'anno in questo modo: A. poteva toccare, annusare e manipolare anche eventuale verdura (come la zucca o le patate), senza ovviamente poi assaggiarle e poteva partecipare a tutte le attività educative che riguardano il raccogliere la frutta (fare la vendemmia, raccogliere le noci). Inoltre l'argomento frutta o verdura (libretti o storie dove si parla di frutta o verdura) doveva essere trattato con estrema naturalità, spiegando ad A., se l'avesse chiesto, che lei non può mangiare quegli alimenti perché "le fanno male al pancino".

Ovviamente mentre A. stava crescendo si è modificata anche la sua relazione con l'argomento "io non posso mangiare perché mi fa male". Devo dire però che sono state più le volte che noi adulti ci siamo preoccupati o dispiaciuti dell'impossibilità per A. di mangiare certi alimenti, di quanto non se ne sia preoccupata o dispiaciuta lei. In effetti ogni mattina lei ha sempre mangiato il suo yogurt e ha visto gli altri mangiare la frutta senza mostrare particolari sofferenze. Non essendo sicura di fare bene ma tentando di alleggerire l'attenzione che gli altri bambini stavano dando alla sua problematica (ogni giorno, "Perché A. non può mangiare?", "perché ad A. fa male il pancino?"), ho spostato l'attenzione anche su altre intolleranze di altri bambini presenti nel gruppo (intolleranza al

pomodoro, alle uova). Contemporaneamente durante l'anno ho proposto varie attività con degli alimenti che A. può mangiare, (abbiamo fatto lo yogurt, bevuto il latte, assaggiato il burro, fatto la frittata etc...), evitando se possibile di farne tante con la verdura o la frutta.



A. ha compreso perfettamente quello che può e che non può fare e che deve affidarsi ad un adulto di riferimento per capire se può o no assaggiare un certo alimento, infatti anche durante il secondo anno, non c'è mai stato un momento in cui, magari per curiosità, A. abbia cercato di prendere o mangiare o bere quello che non può, né tanto meno gli altri bambini le hanno, magari per ingenuità, proposto il loro cibo, se pur A. durante tutto il secondo anno scolastico sia stata seduta capotavola al tavolo rettangolare con otto posti, separata dagli altri da un posto e con me seduta dall'altra parte. In questi ultimi due mesi di frequenza al nido, sapendo della compresenza futura alla scuola dell'infanzia di A. con altri due bambini del suo gruppo, abbiamo deciso di farli mangiare vicini (saranno vicini anche alla scuola dell'infanzia) allontanando così anche la figura di riferimento adulta. Anche questa decisione è stata positiva, A. autogestisce perfettamente il suo pranzo e riconosce anche una briciola del pane degli altri o la verdura degli altri e la consegna all'adulto per farla buttar via. E' sempre più curiosa, osserva sempre con attenzione il piatto degli altri, soprattutto osserva quello che non può mangiare, chiede magari che le venga descritto cosa mangiano gli altri, anche se conosce perfettamente tutti gli alimenti, ma poi riprende a mangiare la sua pietanza, preferendo sempre però i secondi piatti (soprattutto formaggio) ai primi.

Il passaggio alla scuola dell'infanzia

A. frequenterà da settembre la scuola dell'infanzia, per favorire il suo inserimento, i suoi genitori si sono mossi per tempo, si sono informati, hanno valutato più strutture, scegliendone poi quella che ritenevano più adatta. Il gruppo delle insegnanti che si occuperanno di A. pur dando il massimo rispetto e la massima attenzione alla problematica, hanno mostrato una tranquillità e serenità che saranno molto utili ad A. e alla sua famiglia. Capendo la problematica e ammettendo la ipotetica fallibilità, che è ammissibile in un essere umano, le future maestre di A. si sono fatte carico e si sono prese la responsabilità di assicurare di fare il massimo possibile affinché ad A. non capiti nulla. Nei colloqui di conoscenza con le maestre della scuola dell'infanzia, i genitori di A., pur essendo desiderosi di trasmettere più informazioni possibile e pur facendosi rassicurare più possibile sulla salute futura della loro piccola durante la permanenza alla scuola, a mio parere, hanno affrontato questo ulteriore momento "critico", sicuri che la gestione di A. è possibile, sicuri che anche in questo caso è giusto che A. continui il suo percorso scolastico e lo possa fare nella maniera più tranquilla e normale possibile, sereni e sempre meno ansiosi.

Per chi non lo sapesse, tutti gli zuccheri a cui A. deve stare attenta

Gli intolleranti al fruttosio sanno bene che si devono guardare dagli zuccheri saccarosio, fruttosio e sorbitolo. Purtroppo però questi non sono gli unici in quanto esistono molte sostanze che una volta introdotte nell'organismo vengono metabolizzate e trasformate in fruttosio.

Fruttosio	Monosaccaride Metabolizzato dalla Aldolasi-B
Saccarosio	Disaccaride composto da glucosio e fruttosio
Sorbitolo	Alcol esavalente estratto principalmente dai frutti del sorbo
Sciroppo di glucosio	Nonostante il nome può contenere fruttosio se è stato ottenuto dal saccarosio invece che dagli amidi
Zucchero invertito	Formato da una soluzione di glucosio e fruttosio ottenuta dalla dissociazione del saccarosio ad opera di acidi e/o enzimi
Isoglucosio	Miscela liquida di glucosio e fruttosio derivante dall'amido contenuto nel mais, frumento e patate
Mannitolo o mannite	Alcol contenuto in alcuni vegetali che deriva per riduzione enzimatica dal D-Mannosio
Mannosio	Monosaccaride presente in forma libera o combinata nella frutta. Nel fegato viene trasformato in fruttosio. Attenzione anche all'Acido Mannuronico
Maltitolo	Poliolio derivato dalla fermentazione del glucosio
Xilitolo	Prodotto dallo Xilosio nel quale esiste del sorbitolo
Eritritolo	In Europa si usa solo nell'industria farmaceutica. Nell'uomo viene assorbito solo per il 10% quindi può essere considerato non molto pericoloso

In generale è comunque necessario prestare molta attenzione quando si acquistano prodotti industriali. Infatti spesso viene aggiunto saccarosio o fruttosio e purtroppo se questi sono in quantità minima il produttore non è tenuto a segnalarne la presenza. Verificare sempre tra gli ingredienti di qualsiasi alimento, anche il più insospettabile, che non siano presenti fruttosio, saccarosio e sorbitolo e comunque è sempre preferibile evitare cibi elaborati in quanto spesso possono contenere anche non direttamente condimenti contenenti fruttosio.

Prestare molta attenzione agli affettati, meglio se acquistati presso i piccoli produttori dove c'è la possibilità di chiedere direttamente come sono stati confezionati.

Verificare con il proprio fornaio gli ingredienti utilizzati per preparare il pane per essere sicuri che non vi sia aggiunto saccarosio.

Per quanto possa sembrare "scomodo" è consigliabile seguire sempre scrupolosamente una dieta priva di fruttosio per evitare di intossicare cronicamente il fegato.

Riferimenti

Tutte le informazioni dei capitoli “La fructosemia”, “Le malattie di A., il glucosio ed i farmaci” e “Per chi non lo sapesse, tutti gli zuccheri a cui A. deve stare attenta” sono state ottenute dal sito internet per la Intolleranza ereditaria al Fruttosio (IEF), ovvero il sito dell’AIF (Associazione Intolleranza Fruttosio), www.aifrut.it e più precisamente dai contributi del Dott. D. Melis, dipartimento di pediatria, Cattedra di pediatria - Dir. Prof. G. Andria, Università Federico II di Napoli e dalla Prof. Carolina Ciacci, dipartimento di gastroenterologia, Università Federico II di Napoli.

A.S.L. di Gorizia, Dietista P. Bassi, SOC Igiene degli Alimenti e della Nutrizione, Via Mazzini, 7, 34170, Gorizia. Tel.: 0481 592811

Asilo nido “Le birbe”, via Redipuglia 80 A/B, 34077, Ronchi dei Legionari, Gorizia. Tel.: 0481 474538