

**LA STORIA** DUE BIMBE COLPITE DA UNA RARA INTOLLERANZA AL FRUTTOSIO

# Quando la frutta diventa un veleno

*Jessica Valentini, avvocato, madre delle piccole racconta come vivono*

**NON POSSONO** mangiare frutta e verdura perché solo una piccola dose di fruttosio può scatenare gravissime crisi da intolleranza. La patologia di cui soffrono queste due sorelline, una di cinque anni e l'altra di venti mesi, è di origine genetica ed è considerata molto rara: nel Riminese ne sono affetti solo in quattro (comprese le due bambine).

## **Come riesce a gestire la loro alimentazione?**

«E' innegabile che l'impatto sulla vita quotidiana è grosso perché non possono toccare né frutta e né zucchero e questo pone seri problemi perché sono due ingredienti che si trovano un po' ovunque», racconta Jessica Valentini, avvocato, mamma delle due bambine.

## **Quindi come fa?**

«Mangiano riso e pasta in bianco, latticini, carne cotta senza aromi, pesce e il pane lo faccio io. Anche quando andiamo in pizzeria porto io la pasta e nel locale la cuocio».

## **Come si è accorta di questo grave problema?**

«La bimba di cinque anni ha avuto una crisi a circa otto mesi, con lo svezzamento: sudava e ha dormito per 10 ore di seguito. Ma al momento nessuno capiva nulla. Un mese dopo le ho dato un cucchiaino di pera ed è successa la stessa cosa. Da quel momento la bimba non ha più voluto nulla di dolce. Con la seconda bambina è avvenuta la stessa cosa, quindi abbiamo iniziato a indagare».



## **PASTI AD HOC**

**Le cuoche di asilo e materna ogni giorno preparano cibo che non fa male alle bambine**

## **Dove le avete portate?**

«Al day hospital pediatrico di Rimini dove è stato effettuato il test genetico e dopo qualche tempo è arrivato il responso che parlava di intolleranza ereditaria al fruttosio».

## **Esiste una cura?**

«Al momento no. Solo con la die-

ta alimentare si riesce a controllare questa intolleranza. Ma adesso viene la storia bella».

## **Ce la racconti.**

«Quando è arrivata la diagnosi, nell'ottobre 2012, le bimbe frequentavano asilo e materna, il Girotondo e il Delfino e noi abbiamo deciso che dovevano avere una vita il più normale possibile. Abbiamo fatto una riunione con le operatrici, con chi organizzava il pranzo e chi lo preparava spiegando il problema. La risposta di tutti è stata eccezionale. Le cuoche cercano di preparare sempre

## **La malattia**

E' ereditaria, caratterizzata dal deficit dell'attività del fruttosio-1-fosfato aldolasi, che comporta accumulo di fruttosio nel fegato, nel rene e nel piccolo intestino

## **L'associazione**

L'Aif (Associazione intolleranza fruttosio), [www.airfrut.it](http://www.airfrut.it), onlus raccoglie le famiglie degli affetti dalla fructosemia al fine di diffondere informazioni e stimolare la ricerca

qualcosa di nuovo con gli ingredienti che possono usare. Stiamo parlando di due strutture diverse e in entrambe c'è stata una grandissima collaborazione. Tutti hanno fatto sentire le nostre figlie speciali ma non diverse».

## **Vuole mandare un messaggio ai genitori che si trovano nella vostra condizione?**

«Sì, che c'è una grande capacità di accogliere e gestire la diversità. Senza contare la grande professionalità della dottoressa Laura Viola della Pediatria che ci segue».

**Monica Raschi**