

**Legislatura 18 Atto di Sindacato Ispettivo n° 4-01330**

Atto n. 4-01330

Pubblicato il 26 febbraio 2019, nella seduta n. 94

MINUTO , MANGIALAVORI , DAMIANI , MASINI , CONZATTI , TESTOR , CANGINI , AIMI , SICLARI , PEROSINO , BERARDI , DAL MAS , PAGANO , GALLONE , MALAN , MOLES , BERTACCO , BERNINI , BALBONI , LA PIETRA , RUSPANDINI , SERAFINI , BARBONI , STANCANELLI , BATTISTONI - Al Ministro della salute. -

Premesso che:

il decreto ministeriale 5 febbraio 1992 recante "Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti", a parere degli interroganti necessita di essere aggiornato;

l'AIF *onlus* - Associazione Intolleranza Fruttosio, unica in Italia operante su tutto il territorio nazionale, è composta principalmente da pazienti e genitori di pazienti affetti da Fruttosemia o intolleranza ereditaria al fruttosio e ha come scopo principale quello di rendere migliore la vita di chi deve combattere quotidianamente con questa patologia attraverso azioni diversificate che vanno dall'informazione alla ricerca scientifica e alla sensibilizzazione delle istituzioni, delle aziende farmaceutiche e del settore alimentare;

i fruttosemici sono persone che non riescono a produrre l'enzima che metabolizza il fruttosio, cioè uno zucchero presente principalmente nella frutta, nella verdura e negli ortaggi, cibi quindi assolutamente da evitare;

il problema è che il fruttosio è una delle molecole che formano il saccarosio, che è lo zucchero che comunemente si utilizza non solo in cucina, ma anche nella composizione della stragrande maggioranza di farmaci per uso orale, per renderne più gradevole il sapore;

inoltre, è molto utilizzato nell'industria alimentare, anche perché migliora, sia la consistenza del prodotto finito, che la sua conservazione. Qualora ingerito da un fruttosemico, il fruttosio si deposita a livello epatico provocandone una progressiva degenerazione, che potrebbe evolvere in cirrosi. Le ecografie presentano, nella stragrande maggioranza dei casi, degli ingrossamenti per cui gli esami vengono ripetuti con cadenza almeno trimestrale anche in virtù dell'età dei bambini (già dal primo anno di vita);

chi è affetto da fruttosemia paradossalmente potrebbe condurre una vita "normale" se riuscisse ad evitare tutti gli alimenti contenenti fruttosio. Purtroppo, anche a causa della carenza di informazioni a tale scopo indicate sui prodotti, la realtà è diversa e parla di persone, che, ingerendolo a propria insaputa, soffrono di forti disturbi gastrointestinali;

è necessario procedere ad integrare l'alimentazione con assunzione di Vitamina C e possibilità di assumere solo glucosio, oltre a terapia con supporto psicologico che coinvolge tutti i componenti familiari. Si segnala come anche per la concessione, sia delle vitamine, che del glucosio, sono presenti difformità da parte delle ASL (in alcune regioni si pagano con costi differenti);

in caso di assunzione di dolci o frutta i sintomi più o meno intensi sono: nausea, vomito, diarrea, ipoglicemia, sudore, sonnolenza e nei casi più gravi perdita di coscienza e/o coma;

per evitare disturbi alimentari si è costretti a seguire una dieta ferrea e a tal proposito si segnala che l'AIF ha promosso, per il 23 marzo 2019, una Tavola rotonda dal titolo "Quale dieta per i bambini con intolleranza Ereditaria al Fruttosio?" presso la Facoltà di Biotecnologie dell'Università Federico II di Napoli, a cui sono stati invitati più di 50 specialisti (epatologi, metabolisti e dietisti) da tutti i centri ospedalieri d'Italia, dove vengono "curati" i fruttosemici, al fine di poter individuare una dieta condivisa che possa soddisfare le esigenze di tutte le persone interessate;

a tal proposito si ricorda che in Italia solo alcune persone ottengono l'invalidità civile (minore invalido: con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età: indennità di frequenza. Questa la valutazione per i minori presente nei verbali definitivi) che in genere è accompagnata dal riconoscimento dell'*handicap* in situazione di gravità (art. 3 comma 3 della legge n. 104 del 1992). Si segnalano casi in cui nello stesso ambito regionale (ad esempio Emilia-Romagna) ci sono pronunce diverse. Questo è evidentemente iniquo, trattandosi di una malattia rara (codice RCG060) ad oggi irreversibile. Inoltre la ricerca (articolo 9 della Costituzione

italiana) è solo all'inizio, anche in funzione delle limitate risorse destinate a tale scopo e la stessa è, al momento, finanziata solo e soltanto sia da donazioni che provengono dal 5 per mille (CF 94211650638);

è utile, necessario, urgente ed improrogabile procedere a garantire a tutti i fruttosemici una migliore qualità della vita secondo i principi sanciti sia dalla Costituzione italiana (articoli 31 e 32) sia dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (art. 24- diritto del bambino, art. 26- inserimento dei disabili, art. 35- protezione della salute) in considerazione anche della giovanissima età dei pazienti. Ad oggi, secondo i dati forniti dall'AIF, risultano circa 192 persone (adulti e bambini/e) affette da questa malattia rara, ma si conta che in totale in Italia possano essere sicuramente oltre 300 individui;

di tale infermità, ad oggi non tabellata, ne viene valutato, in ragione della natura e gravità, il danno con criterio analogico rispetto alle patologie tabellate non aggiornate;

la fruttosemia potrebbe essere paragonata al diabete per cui nella tabella legata all'apparato endocrino si propone una percentuale d'invalidità fissa al 100 per cento,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo non ritenga necessario e urgente l'aggiornamento del decreto 5 febbraio 1992, in special modo della Tabella allegata allo stesso e l'inserimento nella citata tabella della malattia rara Fruttosemia o Intolleranza ereditaria al fruttosio.