



ASSOCIAZIONE INTOLLERANZA FRUTTOSIO - ONLUS

Sede Legale e Segreteria Nazionale: Calata Capodichino, 211 is. 9/b - 80141 – NAPOLI

Tel/Fax: 081/5990917 e-mail: info@aifrut.it

Sito Internet: www.aifrut.it <mailto:info@aifrut.it> www.facebook.com/groups/Aifrut

C.F. 94211650638

BILANCIO SOCIALE al 31/12/2020

Premessa

Il presente bilancio sociale, riassume tutte le iniziative e le attività dell'Associazione Intolleranza Fruttosio – Onlus, accaduti nell'anno 2020, esso ne riassume tutti gli aspetti gestionali;

Esso è strutturato per capitoli, al fine di schematizzare la lettura rendendola più comprensibile; l'AIF ha adottato uno schema libero di redazione del bilancio, trattando la parte numerica e quella informativa-sociale; difatti parte del bilancio sociale è composto dai diversi rendiconti, sia finanziario che economico. Per quest'ultima sezione si è adottato il sistema per cassa; si è provveduto anche a dare dei valori contabili alle prestazioni gratuite, al fine di completare sotto ogni forma il valore delle entrate.

L'anno 2020 è stato l'anno del Covid, e verrà ricordato per questo, e per i tanti decessi, illustri e meno illustri che lo hanno accompagnato.

L'emergenza sanitaria ha segnato i tempi e i modi di aggregazione di tante associazioni, e quindi anche dell'AIF. Si è provato a lavorare tra le tante difficoltà, quali le limitazioni nel riunirsi di persona, nel recarsi presso i presidi ospedalieri, ed anche nella ricerca scientifica che accompagna il nostro percorso.

Il presente, viene elaborato grazie alla disponibilità e all'apporto volontario dei tanti soci che hanno partecipato alla stesura delle diverse sezioni; viene redatto in conformità alle linee guida adottate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ed in conformità ai dettati del d.lgs. 155/2006 art. 10.

Si è cercato di rappresentare ogni aspetto del bilancio sociale, iniziative progetti, eventi; evidenziando sempre la parte di contributo ricevuta con il 5%, e le sue modalità di utilizzo, che quest'anno sono state parziali, e si è previsto il riporto del contributo in eccesso. Si segnala che in quest'anno finanziario si sono incassate due quote di contributo del 5 per mille.

Il Bilancio Sociale viene suddiviso in otto capitoli. Il primo è formato dalla presente premessa, gli altri sette sono di seguito elencati.

Sommario

1. Storia
2. Organigramma
3. Attività
4. Finalità
5. Progetti
6. Contributo 5%
7. Rendiconti

1. Storia

L'Associazione "Associazione Intolleranza Fruttosio, nasce nel 2001, quando alcuni genitori, che avevano in comune l'intolleranza al fruttosio dei propri figli, decisero di costituire un'organizzazione che si occupasse di questa intolleranza. Si cercava di riempire un vuoto, infatti non esisteva ancora alcuna organizzazione che si occupava di tale problema, o affrontasse con impegno la patologia. Il termine patologia o il termine malattia, non sono usati in modo errato, in quanto il sentimento che prevaleva nei soci fondatori, era che i figli fossero malati.

Col passare dei mesi, lo sforzo comune dei soci fondatori e degli altri soci, ha fatto comprendere un po' a tutti, che l'intolleranza al fruttosio, non è una malattia, ma una delicata forma allergica che va affrontata con la ricerca e con lo studio della composizione alimentare.

Più volte si è condivisa la necessità di raccogliere e divulgare a tutti i livelli le informazioni utili ad affrontare con serenità la fruttosemia, ed in particolare ad essere come AIF, di supporto a chi non ha le conoscenze necessarie, e la prontezza mentale, per gestire una patologia non ben conosciuta, appena diagnosticata ad un figlio o ad un parente.

Quindi negli anni si è cercato di realizzare una comunità in grado di essere utile punto di riferimento non solo per i pazienti, ma, anche per i medici di base, i pediatri, i centri di ricerca, gli alimentaristi, i produttori di alimenti e tutti coloro che professionalmente sono parte interessata dalla fruttosemia nostri interlocutori.

E' però necessario tener presente che l'A.I.F. Onlus è un'associazione di pazienti e non di medici pertanto le informazioni raccolte e fornite negli anni in nessun caso hanno sostituito o contrastato le indicazioni mediche prescritte dai centri specializzati.

Anno 2017

Le attività del 2017, in linea con lo scopo sociale, i soci hanno confermato il loro impegno nel perseguire nella ricerca del miglioramento dell'alimentazione dell'intollerante, e soprattutto di metodi di forme di cucina che curino anche gli aspetti proteici, ed è stato divulgato il libro di diete e ricette alimentari curato dagli esperti incaricati. La **ricerca** scientifica, è in collaborazione con il CEINGE - Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM) dell'Università Federico II di Napoli; ma anche da medici volontari e da semplici soci, con particolare premura per un'ampia e chiara diffusione dei dati e delle notizie.

Anno 2018

Le attività del 2018, hanno perpetrato la linea della cura alimentare, come unica via di intervento per i pazienti giovani, in particolare il riferimento è ai soggetti con età inferiore ai 20 anni.

In quest'anno, nell'ambito della ricerca scientifica, si sono gettate le basi per organizzare un incontro dove potessero essere presenti pediatri epatologi, metabiologi e dietisti al fine di confrontarsi sulle disomogeneità delle diete prescritte ai fruttosemici nell'ambito delle diverse regioni d'Italia. Tale sfida è stata raccolta dai Proff. Raffaele Iorio e Giancarlo Parenti (rispettivamente Epatologo e Metabolista); al riguardo si è provveduto a lanciare una call a tutti i principali centri di riferimento nazionali per partecipare ad una tavola avente come oggetto "**Quale dieta per i bambini con intolleranza Ereditaria al Fruttosio?**". L'incontro si terrà a Napoli nella primavera del prossimo anno

Nel 2018 abbiamo prodotto una nuova release della brochure informativa AiF con un arricchimento dei contenuti in una nuova veste grafica.

Nel 2019, già in embrione nel 2018, si è concretizzato l'importante e prolifico incontro di natura strettamente scientifica.

Il 23/03/2019 si realizza il progetto, iniziato 9 mesi prima finalizzato anche con i fondi del 5 per mille, della Tavola rotonda per discutere su "**Quale dieta per i bambini con intolleranza Ereditaria al Fruttosio?**" considerato che sul territorio nazionale c'è una forte disparità nella composizione della dieta prescritta. L'incontro ha visto la partecipazione di oltre 50 medici facenti capo a 13 Centri di Riferimento delle maggiori regioni d'Italia.

Anno 2019

Il 2019 forse è stato l'anno nel quale le nostre attività sociali hanno avuto il massimo riconoscimento. Per tutto l'anno si è lavorato per un convegno di carattere nazionale, con la partecipazione di medici e ricercatori di fama internazionale. Nella giornata del 23 marzo 2019 pazienti, medici e addetti ai lavori, sono stati riuniti insieme, anche nei momenti conviviali, si è cercato di dare un volto umano ai numeri.

Prima durante e dopo l'evento si è lavorato sui dati scientifici, ed elaborato testi di diete alimentari.

2. Organigramma

Nel 2020 è lo stesso, già rinnovato nel 2019, ovvero :

Presidenza

Siciliano Fabrizio (Presidente)

Consiglio Direttivo

Siciliano Fabrizio (Presidente)

Cacace Giancarlo (Tesoriere)

Martinelli Bianca (Vice Presidente)

Bufi Dino (Vice Presidente)

Esposito Vincenza (Segretaria)

3. ATTIVITA'

• RICERCA:

Nel 2020, l'attività principale, in parte ripresa anche nel 2021, visto il protrarsi dell'emergenza sanitaria e la conseguenziale difficoltà a riunire soci da tutta Italia, è stata la divulgazione degli atti del convegno, accompagnata ad una ristampa della dieta del Fruttosio.

Si sono organizzati due giornate di prova per corsi on-line sulla cucina creativa, al fine di produrre il pane e la pasticceria fatta in casa. Si ricorda che il pane e la pasticceria comune, è un alimento che l'organismo del Fruttosio non tollera, per cui occorre rivolgersi ad alcune panetterie specializzate, e così è anche per i dolci.

Puntare all'autoproduzione di alimenti di prima necessità consente un risparmio economico, oltre ai vantaggi già descritti, di una sana dieta e della cura dell'aspetto psicologico.

Obiettivo di questa Associazione, nei prossimi anni, ovvero quando la ricerca ci darà ulteriori risposte, è l'Annientamento delle Differenze.

Si ringrazia per la collaborazione con Cucinamica, che ha lavorato alle prove di corsi on line in modo gratuito.

Si sono mantenuti i contatti con l'Università Federico II, e si è aperto un canale di ascolto, disponibile per i fruttosio positivi al Covid.

• INFORMAZIONE "Culinaria"

In merito ai corsi di cucina, che verranno ripetuti in modo più appropriato nel 2021, sempre in modalità on line, si ritiene che sia il modo migliore per continuare le nostre iniziative in piena emergenza sanitaria.

Ribadiamo un concetto fondamentale per l'intollerante, ossia:

“Occorre seguire una dieta caratterizzata da una alternativa di prodotti, ma è fondamentale anche avere una cucina capace di realizzare gli stessi prodotti alimentari, o simili, per curare l'aspetto alimentare, salutare, e soprattutto l'aspetto psicologico. Risulta evidente che la cucina, se fatta con amore, può aiutare a sviluppare una cultura culinaria che avvicini il mondo della ristorazione alla fruttosio.

Dalla relazione del Presidente, si evince l'importanza del contributo del 5%, in termini sostanzialmente economici e l'importanza dell'apporto volontario di tanti soci e non, che nel 2018, hanno permesso il raggiungimento degli obiettivi sopra descritti.

4. FINALITÀ

L'AIF- ONLUS anche nel 2019 si è posta l'obiettivo principale della "CONOSCENZA", il progetto denominato "**Conoscenza e sviluppo**", avvalendosi dei diversi canali social (whatsapp / facebook), ha avuto queste caratteristiche:

- SVILUPPO E CONDIVISIONE DELLA CONOSCENZA DELLA FRUTTOSEMIA
- MIGLIORAMENTO VITA ALIMENTARE DEL FRUTTOSEMICO
- SVILUPPO E RICERCA PROTEICA E ALIMENTARE IN GENERE
- RIDUZIONE DELLE DIFFERENZE ALIMENTARI
- COMUNIONE
- VOLONTARIATO

5. PROGETTI

- **Progetto di ricerca**

CEINGE - Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM) dell'Università Federico II di Napoli.

Progetto di ricerca "*Studi in vitro ed in vivo per predire una eventuale correlazione genotipo-fenotipo nell'intolleranza ereditaria al fruttosio (hereditary fructose intolerance – HFI)*"

Il presente progetto, è continuo negli anni, e la ricerca consente un continuo aggiornamento dei dati, e delle statistiche, si ringrazia il Prof. Francesco Salvatore (Presidente del CINGE) e la Prof.ssa Esposito Gabriella (Responsabile del Progetto).

- **Progetto di LudoCucina**

Continua il progetto di cucina ludica, essendo la corretta alimentazione, uno dei cardini dell'AIF.

Nel 2020, anche grazie all'esperienza dello show cooking si sono realizzate altre gustosissime ricette curate della Dr.ssa Chiatto e da Cucinamica.

- **Progetto Infanzia**

I test, le analisi, destinate anche alla ricerca, coinvolgono sempre più i minori, grandi e piccoli, per cui si è continuato un lavoro di formazione e conoscenza con l'aiuto di pediatri e psicologi infantili, il progetto è ancora in fase sperimentale, vorrebbe comunque essere una tappa fissa del percorso dell'AIF.

- **Progetto Antivirus**

A causa dell'emergenza Covid, si sta lavorando ad un progetto di aggiornamento delle tecniche culinarie, attraverso corsi on line, sostenuti dall'Associazione, a favore dei soggetti svantaggiati. I Corsi, dovrebbero essere operativi in forma definitiva, a partire dal mese di maggio 2021

6. CONTRIBUTO DEL 5%

Come ogni anno, il contributo del 5%, è utilizzato in parte per l'esistenza stessa dell'AIF, difatti alcune spese di funzionamento dell'Associazione, sono coperte dal contributo in questo anno, avendo quest'anno ricevuto il contributo per due annualità, si procede al riporto del non speso, al prossimo esercizio.

RENDICONTO PROVVISORIO 5 X MILLE - FINANZIARIO 2020			
Spese funzionamento	248,86	CONTRIBUTO 2019	9.955,18
Risorse umane	0,00	CONTRIBUTO 2018	9.678,90
Ricerca diretta	0,00		
Beni e servizi	2.287,99		
TOTALE USCITE	2.536,85	TOTALE ENTRATE	19.634,08
Residuo 2018	7.142,05		
Riporto 2019	9.955,18		

7. RENDICONTI

Si riportano di seguito i principali dati che hanno interessato la gestione economico finanziaria, suddivise in tabelle e supportate più dettagliatamente dai mastrini e i registri contabili meccanizzati.

RENDICONTO DELLA GESTIONE 2020		Importo
Fondi finanziari di inizio periodo		
Cassa Contanti		494,52
Banco di Napoli c/c 109094		16.600,99
TOTALI		17.095,51
Fondi finanziari di fine periodo		
Cassa Contanti		494,52
Banco di Napoli c/c 109094		35.771,54
Arrotondamenti		-
TOTALI		36.266,06

A) RENDICONTO FINANZIARIO PER FLUSSI - 2020

Saldo Iniziale	IMPORTO
Cassa Contanti	494,52
Banco di Napoli c/c 109094	16.600,99
Totale	17.095,51

Saldo Finale	IMPORTO
Cassa Contanti	494,52
Banco di Napoli c/c 109094	35.771,54
Arrotondamenti	-
Totale	36.266,06
AVANZO FINANZIARIO	19.170,55
R.A. 2019	650,00
QUADRATURA	19.820,55

B) RENDICONTO CONTABILE AD ENTRATE E USCITE

USCITE		ENTRATE	
UTENZE	467,87	ENTRATE 5‰	9.678,90
POSTALI	1.079,30	ENTRATE QUOTE	3.030,00
RICERCHE	0,00	ENTRATE 5‰	9.955,61
CONVEGNI	0,00	CONTRIBUTI	465,00
BENI	1.585,99		
SERVIZI	85,40		
VARIE	90,40	TOTALE ENTRATE	23.129,51
TOTALE USCITE	3.308,96		
		AVANZO DI CASSA	19.820,55

C) RENDICONTO FIGURATIVO DELLA GESTIONE SOCIALE 2020**RENDICONTO**

AVANZO PROVVISORIO	19.820,55
Contributo volontario soci (contributo Presidente)	1.000,00
Contributo volontario soci (Consiglio Direttivo)	1.000,00
Contributo attività di segreteria	500,00
AVANZO CON APPORTO VOLONTARI	22.320,55

Il Presidente
Fabrizio Siciliano