

Buon pomeriggio e tutte e a tutti.

Oggi dopo oltre 3 anni di assenza ci ritroviamo insieme in un percorso che dura da quasi 20 anni.

Un grazie a chi in tutti questi anni ha creduto in questa associazione diventandone una colonna portante della stessa e mi riferisco a Enza Esposito, Bianca Martinelli, Giancarlo Cacace e Fabrizio Siciliano.

Vedere tanta partecipazione è confortante, piacevole e stimolante.

Certo tanto c'è sempre da fare. Ed è per questo che abbiamo bisogno del vostro contributo, del vostro sostegno e delle vostre idee.

Solo così la nostra comunità potrà arricchirsi di nuove esperienze e conoscenze.

Le sfide che abbiamo davanti sono tante ma non ci fermeremo perché sappiamo di poter contare su tutti e tutte voi.

Come progetti per il futuro sarà importante trattare, tra gli altri, i seguenti temi:

- a) etichettatura dei prodotti contenenti fruttosio. Ciò potrà avvenire mettendo in rete, con altre nazioni tra cui Francia e Spagna, le nostre esperienze;
- b) sensibilizzare le comunità scientifiche in special modo la rete delle malattie rare affinché si possa giungere a modifiche legislative che portino ad un riconoscimento certo ed inequivocabile della fructosemia e garantisca un uniforme giudizio. Il riferimento è sia al riconoscimento dell'invalidità (con indennità di frequenza) che alla 104/94 in situazione di gravità;
- c) continuare il percorso di collaborazione con le varie strutture sanitarie presenti su tutto il territorio nazionale per "garantire" fondi per la ricerca;
- d) continuare con la campagna di informazione attraverso tutti i canali social;
- e) individuare tra i soci un referente "regionale" che possa fare da tramite tra le strutture territoriali e questo Consiglio direttivo;
- f) informare sulle opportunità che potranno offrire i fondi del 5X1000.

Infine voglio ringraziare tutto il Consiglio Direttivo per la fiducia posta nella mia persona.

Il nostro viaggio continua ma ora è tempo di mettersi al lavoro.

Dino Bufi

Presidente AIF- Associazione Italiana Fructosemici

Laterina 7 ottobre 2023