



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 31/12/2022

Premessa

Il presente bilancio sociale, riassume tutte le iniziative e le attività dell'Associazione Intolleranza Fruttosio-Onlus, accaduti nell'anno 2022 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 finanziari che economici. 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.

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 ha interessato una annualità, e si è completato un percorso iniziato all'inizio anno.

Grazie a tali disponibilità, in gran parte utilizzata per contribuire alla ricerca scientifica con l'Università Federico II, che si ringrazia, l'azione dell'Associazione continua ad essere concreta e vicina agli Associati che pongono in modo preciso le problematiche della intolleranza, segnalando costantemente i prodotti alimentari, soprattutto confezionati che è possibile mangiare.

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.

Anno 2020

Il 2020 è stato un anno difficile, segnato dall'emergenza Covid 19, che ha cambiato e riadattato alle circostanze, i modi e i tempi di aggregazione delle associazioni. Nonostante le difficoltà e le restrizioni le nostre attività non si sono fermate. Abbiamo continuato a fare ricerca collaborando con le Università. Il progetto "LudoCucina" partito nell'anno 2020 è andato avanti, sono state realizzate e sperimentate nuove ricette proprio perché il mangiar sano è uno dei cardini della nostra associazione.

Anno 2021

Nel 2021, le attività principale, visto il protrarsi dell'emergenza sanitaria e la conseguenziale difficoltà a riunire soci da tutta Italia, sono state quelle sul prosieguo di quanto già prodotto con la Tavola Rotonda tenutasi a Napoli a marzo 2019, nonché sulla "indagine conoscitiva sull'utilizzo del saccarosio come analgesico nei principali punti nascita e Terapie Intensive Neonatali del territorio nazionale", inoltre si è promosso un altro progetto che mira ad individuare una dieta personalizzata e a fornire un piano alimentare equilibrato per i pazienti intolleranti al fruttosio. Un'iniziativa gratuita rivolta a tutti i pazienti fruttosemici dai 16 anni in poi.

Si sono organizzati due importanti iniziative, da remoto, una per il sostegno psicologico giovanile dei piccoli soci AIF denominato GESTIONE EMOTIVA DELLA FRUTTOSEMIA: LA PSICOLOGA RISPONDE e una per affinare le ricette prive di fruttosio e saccarosio tramite un "ciclo di 4 video lezioni "primavera / Estate" ovvero un percorso in Cucina, per conoscere, attraverso ricette accattivanti, le tecniche e i risultati sempre sicuri e buoni per tutti.

2. Organigramma

Nel 2022 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 2022 abbiamo dato la nostra disponibilità a supportare la Sezione di Pediatria dell'Università degli Studi di Napoli Federico II nell'ambito dell'iniziativa cosiddetta "Terza Missione" con l'intento di proporre una survey sull'uso del saccarosio nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale sul territorio italiano. Qui l'opera di sensibilizzazione della nostra Associazione è viva e costante da anni con lo scopo di evitare l'esposizione dei piccoli lattanti al fruttosio. Infatti considerato che esiste una percentuale (seppure bassa) di neonati che geneticamente non sono in grado di metabolizzare il fruttosio e che possono avere reazioni anche letali in seguito alla sua assunzione, auspichiamo che lo zucchero da utilizzare a scopo analgesico sia il glucosio e non il saccarosio.

Il progetto di ricerca avviato nel 2021 dal titolo "Trattamento dietoterapico dell'Intolleranza ereditaria al fruttosio" ha dato risposte incoraggianti anche da un punto di vista clinico (gastro intestinale) e, pertanto, abbiamo rinnovato il nostro appoggio elargendo un contributo, dal finanziamento del 5%, al Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia del II Policlinico. A tale iniziativa cominciata con l'osservazione dei benefici osservati da alcuni nostri Soci che hanno intrapreso questo percorso, si è affiancato lo studio di un paniere di taluni alimenti, come ad es. la pasta De Cecco, il riso

basmati, patate, spinaci, funghi affinché possano essere inclusi nella dieta, con specifiche indicazioni delle quantità di fruttosio tollerabili. Vi terremo aggiornati sul prosieguo.

• INFORMAZIONE “Culinaria”

Anche se nel 2022 non si è potuto proporre corsi di cucina mirati, 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 fruttosemia.

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 2022, hanno permesso il raggiungimento degli obiettivi sopra descritti.

4. FINALITÀ

L'AIF- ONLUS anche nel 2022 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**

DISMET - Dipartimento di Epatologia Pediatrica dell'Università Federico II di Napoli.

Progetto di ricerca “*indagine conoscitiva sull'utilizzo del saccarosio come analgesico nei principali punti nascita e Terapie Intensive Neonatali del territorio nazionale*”) che ha come responsabile del Progetto il Prof. Raffaele Iorio.

DIETOTERAPIA - Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia dell'Università Federico II di Napoli.

Progetto di ricerca “*trattamento dietoterapico dell'intolleranza ereditaria al fruttosio*”) che ha come responsabile scientifico del Progetto la Prof.ssa Bruna Guida.

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 2022				
Spese funzionamento	192,15	RIPORTO CONTRIBUTO 2021		0
Risorse umane	2.537,60	CONTRIBUTO 2022		10.500,88
Attività interesse generale	0,00			
Beni e servizi	9.189,45			
TOTALE USCITE	10.631,60	TOTALE ENTRATE		10.500,88
Residuo 2021	0,00			
Riporto 2022	0,00			

7. RENDICONTI

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

RENDICONTO DELLA GESTIONE 2022		Importo
Fondi finanziari di inizio periodo		
Cassa Contanti		494,52
Banco di Napoli c/c 109094		28.855,12
TOTALI		29.349,64
Fondi finanziari di fine periodo		
Cassa Contanti		350,00
Banco di Napoli c/c 109094		25.556,15
Arrotondamenti		0,02
TOTALI		25.906,17

A) RENDICONTO FINANZIARIO PER FLUSSI - 2022

Saldo Iniziale	IMPORTO
Cassa Contanti	494,52
Banco di Napoli c/c 109094	28.855,12
Totale	29.349,64

Saldo Finale	IMPORTO
Cassa Contanti	350,00
Banco di Napoli c/c 109094	25.556,15
Arrotondamenti	0,02
Totale	25.906,17
AVANZO FINANZIARIO	-3.443,47
R.A. 2022	1.050,00
QUADRATURA	-3.443,47

B) RENDICONTO CONTABILE AD ENTRATE E USCITE

USCITE		ENTRATE	
UTENZE	376,30	ENTRATE 5‰	10.500,88
POSTALI	756,40	ENTRATE QUOTE	2.550,00
RICERCHE	6.000,00	CONTRIBUTI	60,00
CONVEGNI	0,00		
BENI	2.774,65		
SERVIZI	6.410,60	TOTALE ENTRATE	13.110,88
VARIE	236,40		
TOTALE USCITE	16.554,35		
		AVANZO DI CASSA	-3.443,47

C) RENDICONTO FIGURATIVO DELLA GESTIONE SOCIALE 2022**RENDICONTO**

DISAVANZO PROVVISORIO	-3.443,47
PARTE DI AVANZO 2020 A RIPORTO	4.538,76
DIFFERENZA	1.095,29
Contributo volontario soci (contributo Presidente)	500,00
Contributo volontario soci (Consiglio Direttivo)	500,00
Contributo attività di segreteria	500,00
AVANZO CON APPORTO VOLONTARI	2.595,29

Il Presidente
Fabrizio Siciliano