



AIF-ASSOCIAZIONE ITALIANA FRUTTOSEMICI ODV  
Sede legale e segreteria nazionale  
Calata Capodichino n. 211 is. 9/b. 80141. NAPOLI  
Telefono 081/5990917 e-mail: [info@aifrut.it](mailto:info@aifrut.it)  
Siti internet : [www.aifrut.it](http://www.aifrut.it)- [www.facebook.com/froups/Aifrut](https://www.facebook.com/froups/Aifrut)  
**5xMille C.F. 94211650638**

Al Prof. Romano Claudio

SIGENP

e p.c. al dott. Marco Deganello

**OGGETTO : Proposte AIF- Associazione Italiana Fruttosemici ODV**

Facendo seguito alla partecipazione al Convegno SIGENP del 16 novembre u.s. siamo a presentare alcune proposte:

**1) Richiesta di inserimento della fruttosemia tra quelle oggetto di screening neonatale:**

Lo Screening Neonatale Esteso (SNE) è la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie, che rappresenta uno degli strumenti più efficaci per la diagnosi precoce di un ampio spettro di malattie congenite rare, per le quali sono, ad oggi, disponibili trattamenti specifici che, se iniziati tempestivamente, possono migliorare la prognosi e gli esiti della malattia. Procedere con lo screening neonatale

**2) Puntare sul semestre bianco**

Nei primi 4-6 mesi di vita i lattanti dovrebbero essere nutriti solo con latte materno o in mancanza, con latte in formula. L'introduzione di cibi complementari prima dello svezzamento non aumenta l'introito calorico totale o il tasso di crescita, ma porta solo alla perdita delle componenti protettive del latte materno.

Grazie al prezioso supporto del Prof. Iorio, dell'Università di Napoli, ed ai suoi studi esprimiamo la richiesta di inserimento del divieto di assunzione di fruttosio e tutti gli altri zuccheri (saccarosio sorbitolo ecc...) nelle linee guida distribuite dalla Società Italiana di Pediatria.

**3) Richiesta di aggiornamento ed integrazione DM 5 febbraio 1992 (allegato)**

Il Decreto 5 febbraio 1992 recante: "Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti" necessita di essere aggiornato. 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.

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

**4) Richiesta di introduzione della percentuale di zuccheri (fruttosio e altri) nelle etichette degli alimenti**

Per raggiungere un elevato livello **di tutela della salute** dei consumatori e garantire il loro diritto ad essere informati è necessario assicurare, per quanto riguarda i prodotti alimentari, un'informazione adeguata dei consumatori, in particolare **indicando tutti gli ingredienti** nell'etichettatura.

Trattandosi di un regolamento Comunitario bisognerà interessare la Commissione Europea.

Sarebbe già un ottimo risultato aggiungere anche solo la presenza di zuccheri in grassetto.

#### **5) Richiesta di uniformare il giudizio delle Commissioni Mediche INPS-ASL circa il riconoscimento sia dell'invalidità civile che della Legge 104/92**

Si ricorda che in Italia solo alcuni soggetti 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 GRAVITA' (art. 3 comma 3 della legge 104/92).

Si segnalano casi in cui nello stesso ambito regionale (es. Emilia-Romagna) ci sono pronunce diverse.

Questo è evidentemente iniquo trattandosi di una malattia rara (codice RCG060) ad oggi **irreversibile**.

#### **6) Richiesta di riconoscimento di medicinali uniforme su tutto il territorio nazionale**

Per chi è fruttosemico è necessario procedere ad integrare l'alimentazione con assunzione di complessi vitaminici ed è indispensabile poter utilizzare il solo glucosio/destrosio in polvere da aggiungere agli alimenti secondo necessità al fine di mantenere una corretta alimentazione; 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 di concessioni da parte delle ASL (in alcune regioni si pagano con costi differenti);

#### **7) Richiesta di diffusione e informazione presso tutti gli studi medici e pediatrici d'Italia**

Su questo punto si può dire di aver fatto pochi passi in avanti. E' evidente una scarsa conoscenza della materia che porta a tardare la diagnosi e a peggiorare le condizioni della persona fruttosemica.

#### **8) Richiesta di fondi per la ricerca**

Ad oggi la ricerca è quasi ferma. L'AIF collabora intensamente con la struttura ospedaliera del Federico II di Napoli, affidando loro la maggior parte dei fondi AIF raccolti con il 5x1000.