



ASSOCIAZIONE ITALIANA FRUTTOSEMICI

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 31/12/2023

Premessa

Il presente bilancio sociale, riassume tutte le iniziative e le attività dell'Associazione Intolleranza Fruttosio-Onlus, accaduti nell'anno 2023 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.

Nell'esercizio si è proceduto alla modifica dello statuto per potere procedere all'iscrizione al RUNTS, che al momento è sospesa per tutte le ONLUS.

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.

Nell'esercizio si è rinnovato il Consiglio Direttivo e il rappresentante legale.

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 hanno riguardato la ricerca del miglioramento dell'alimentazione dell'intollerante. La **ricerca** scientifica, è in collaborazione con il CEINGE - Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM) dell'Università Federico II di Napoli.

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.

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

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 principali, 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.

Anno 2022

Nel 2022, si è avviato a pieno regime il PROGETTO DI RICERCA: “TRATTAMENTO DIETOTERAPICO DELL’INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO” con l’intento di perseguire tre obiettivi: un primo obiettivo è quello di elaborare un regime dietetico personalizzato a basso contenuto di fruttosio in quantità tale da non essere lesiva per il paziente. Inoltre la dieta prescritta sarà personalizzata in seguito alla valutazione di:

- Parametri antropometrici (peso, altezza, Indice di massa corporea, circonferenza vita, circonferenza fianchi)
- Plica tricipitale
- Forza muscolare (hand grip)
- Esame bioimpedenziometrico per la valutazione della composizione corporea,
- Anamnesi, esame obiettivo, valutazione degli esami ematochimici e strumentali (ad es. ecografia epatica)
- Indagine alimentare con particolare attenzione alla quantità, qualità e alla frequenza degli alimenti specialmente per quanto riguarda quelli vietati (es. frutta e la maggior parte delle verdure) nonché i prodotti delle ditte produttrici che li commerciano.

Un secondo obiettivo, ovvero quella della Valutazione del contenuto di fruttosio negli alimenti al fine di implementare la lista di alimenti da utilizzare valutandone il contenuto di fruttosio, saccarosio e sorbitolo, ed infine un terzo obiettivo quello della valutazione della Transferrina Desialata (CDT) come marker utile nel monitoraggio della compliance ad una dieta a basso contenuto di fruttosio.

Con l’affievolirsi del Covid si sono contattate diverse strutture per organizzare per l’anno avvenire il Convegno AiF, dove presentare / condividere il nuovo Statuto nonché il passaggio come Associazione al ODV seguendo le direttive Terzo Settori ivi compresa la registrazione al RUNTS.

2. Organigramma

Nel 2023 si è rinnovato il Consiglio Direttivo e le cariche attribuite ai membri:

Presidenza

Bufl Corrado (Presidente)

Consiglio Direttivo

Bufl Corrado (Presidente)

Siciliano Fabrizio (Vice-Presidente)

Cacace Giancarlo (Tesoriere)

Martinelli Bianca (Vice-Presidente)

Esposito Vincenza (Segretaria)

Foglia Anna Maria (Consigliera)

Lo Re Antonio Rocco Clemente (Consigliere)

3. ATTIVITA'

• RICERCA:

Nel 2023, come fatto 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. Le risposte sono state incoraggianti grazie all'attenzione riservatoci dalla Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica (SINGEP) dove la nostra associazione ha partecipato all'incontro di settembre tenutosi nella capitale.

L'Associazione Italiana Fruttosemici è stata confermata tra le Associazioni in Rete di Fondazione Telethon. La Rete contribuisce a far progredire più velocemente la ricerca verso la cura delle malattie genetiche, promuovendo la formazione e la partecipazione attiva dei pazienti.

Finalmente ad ottobre, in Toscana, si è potuto organizzare il convegno annuale dell'Associazione dove l'ampia partecipazione dei soci ha prodotto numerose iniziative con l'intento principale di fare RETE ed in tal senso, come prima iniziativa, sul finire dell'anno, il Consiglio direttivo ha approvato la proposta di far parte di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare. Vi terremo aggiornati sul prosieguo.

4. FINALITÀ

L'AIF- ONLUS anche nel 2023 si è posta l'obiettivo principale della "CONOSCENZA" ampliando i confini territoriali con l'intento di collaborare con le altre associazioni europee che condividono interessi comuni come ad esempio l'etichettatura degli zuccheri proibiti. Fermo restando l'impegno continuo anche attraverso i social di perseguire:

- LO SVILUPPO E CONDIVISIONE DELLA CONOSCENZA DELL'INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO
- IL MIGLIORAMENTO VITA ALIMENTARE DEL FRUTTOSEMICO
- LO SVILUPPO E RICERCA PROTEICA E ALIMENTARE IN GENERE
- LA RIDUZIONE DELLE DIFFERENZE ALIMENTARI
- IL 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 2023				
Spese funzionamento		705,50	RIPORTO CONTRIBUTO 2022	10.500,88
Risorse umane		0,00	CONTRIBUTO 2023	11.506,09
Attività interesse generale		0,00		
			Contributo a Riporto	-11.506,09
Beni e servizi		9.971,60		
TOTALE USCITE		10.677,10	TOTALE ENTRATE	22.006,97
Differenza		0,00		
Riporto 2023		11.506,09		

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 2023		Importo
Fondi finanziari di inizio periodo		
Cassa Contanti		350,00
Banco di Napoli c/c 109094		25.556,15
TOTALI		25.906,15
Fondi finanziari di fine periodo		
Cassa Contanti		350,00
Banco di Napoli c/c 109094		25.052,64
Arrotondamenti		-
TOTALI		25.402,64

A) RENDICONTO FINANZIARIO PER FLUSSI - 2023

Saldo Iniziale	IMPORTO
Cassa Contanti	350,00
Banco di Napoli c/c 109094	25.556,15
Totale	25.906,15

Saldo Finale	IMPORTO
Cassa Contanti	350,00
Banco di Napoli c/c 109094	25.052,64
Arrotondamenti	0,00
Totale	25.402,64
AVANZO FINANZIARIO	-503,51
R.A. 2023	250,00
QUADRATURA	-503,51

B) RENDICONTO CONTABILE AD ENTRATE E USCITE

USCITE		ENTRATE	
UTENZE	442,14	ENTRATE 5%	11.506,09
POSTALI	1.309,50	ENTRATE QUOTE	3.050,00
RICERCHE	7.000,00	CONTRIBUTI	20,00
CONVEGNI	1.721,60		
BENI	524,60		
SERVIZI	1.286,60		
VARIE	2.795,16	TOTALE ENTRATE	14.576,09
TOTALE USCITE	15.079,60		
		AVANZO DI CASSA	-503,51

C) RENDICONTO FIGURATIVO DELLA GESTIONE SOCIALE 2022

RENDICONTO

DISAVANZO PROVVISORIO	-503,51
PARTE DI AVANZO 2022 A RIPORTO	0
DIFFERENZA	-503,51
Contributo volontario soci (contributo Presidente)	1.000,00
Contributo volontario soci (Consiglio Direttivo)	500,00
Contributo attività di segreteria	500,00
AVANZO CON APPORTO VOLONTARI	1.496,49

Corrado Bufi
Il Presidente
 Corrado Bufi