



ASSOCIAZIONE INTOLLERANZA FRUTTOSEMICI ODV - 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 31/12/2024

Premessa

Il presente bilancio sociale, riassume tutte le iniziative e le attività dell'Associazione Intolleranza Fruttosio-Onlus, accaduti nell'anno 2024 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 2023 si è proceduto alla modifica dello statuto per potere procedere all'iscrizione al RUNTS, che al momento è sospesa, in attesa di decisioni della U.E. sui regolamenti per le ONLUS, nel **prossimo esercizio si procederà comunque con l'iscrizione al RUNTS.**

Il presente bilancio sociale viene elaborato grazie al supporto dei tecnici 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.

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 sta cominciando ad avere un respiro sempre più nazionale, coinvolgendo sempre più parti da tutta Italia, inoltre continua ad essere concreta e vicina agli Associati che pongono in modo preciso le problematiche della intolleranza dell'alimentazione,

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.

È 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.

ricette accattivanti, le tecniche e i risultati sempre sicuri e buoni per tutti

Anno 2023

Nel 2023 è proseguito il PROGETTO DI RICERCA: “TRATTAMENTO DIETOTERAPICO DELL’INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO”, con lo studio di ulteriori pazienti al fine di migliorare la qualità della dieta da fornire ai fruttosemici; pertanto, abbiamo rinnovato il nostro appoggio elargendo un contributo, dal finanziamento del 5%,

Detto studio ha dato riposte incoraggianti anche da un punto di vista clinico.

A tale iniziativa cominciata con l’osservazione dei benefici rilevati da alcuni nostri soci, che hanno intrapreso questo percorso, si è affiancato lo studio di un paniere di alimenti come ad esempio la pasta DECECCO, riso basmati, patate, spinaci, funghi affinché possa essere incluso nella dieta con specifiche indicazioni delle quantità di fruttosio tollerabili

L’Intento è quello di proseguire su questa strada.

A dicembre 2023 AIF ha chiesto l’affiliazione alla federazione UNIAMO

Lo statuto è stato aggiornato con il passaggio da AIF Associazione intolleranza al fruttosio onlus a AIF Associazione Italiana fruttosemici ODV e sono in corso le registrazioni al RUNTS.

Anno 2024

L’AIF ha intensificato i rapporti con

- SIGENP (partecipazione a evento del 28/9/2024 a Palermo e cena di beneficenza a Roma il 12/12/2024)
- SIMMESN (incontro on line)
- UNIAMO (iscrizione alle Federazione partita nel 2024)

Nel consueto incontro annuale tenutosi il 5-6 ottobre a Riccione l'AIF ha avuto anche il piacere di ospitare la Presidente dell'Associazione intolleranti al fruttosio francese sig.ra Mezoyer Virginie con la quale sono stati condivisi alcuni progetti per il futuro.

2. Organigramma

Il Consiglio Direttivo anche per il 2024 conserva le seguenti cariche attribuite ai membri:

Presidenza

Bufi Corrado (Presidente)

Consiglio Direttivo

Bufi Corrado (Presidente)

Cacace Giancarlo (Tesoriere)

Esposito Vincenza (Segretaria)

Foglia Anna Maria (Consigliera)

Lo Re Antonio Rocco Clemente (Consigliere)

Martinelli Bianca (Vice-Presidente)

Siciliano Fabrizio (Vice-Presidente)

I consiglieri sono stati nominati nell'esercizio 2023.

3. ATTIVITA'

• RICERCA:

Nel 2024, come fatto nel 2023 abbiamo rinnovato 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.

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.

• INFORMAZIONE "Culinaria"

Anche se nel 2024 il tema culinario è stato principale, seppure le risorse non hanno consentito di organizzare i corsi di cucina mirati, per la dieta dell'intollerante, si segue comunque l'idea di una cucina con dieta caratterizzata da una alternativa di prodotti, 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 2024, hanno permesso il raggiungimento degli obiettivi sopra descritti.

4. FINALITÀ

L'AIF- ODV anche nel 2024 ha posto le basi per ampliare i confini territoriali con l'intento di collaborare con le altre associazioni europee e condividerne gli obiettivi comuni

Tra le altre attività:

- 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
- L'interlocuzione con aziende alimentari per l'ideazione di un protocollo nell'ambito di un progetto che coinvolgerà le nostre ambasciatrici

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.
- **Progetto Proteico Culinario** “dieta caratterizzata da prodotti alternativi che possano apportare lo stesso numero di calorie ai prodotti con fruttosio da sostituire.

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 2024

Spese funzionamento	0,00	RIPORTO Contributo 2023	11.506,09
Risorse umane	0,00	CONTRIBUTO 2024	10.008,34
Attività interesse generale	6.500,00	CONTRIBUTO a riporto	-10.008,34
Beni e servizi	5.275,20		
TOTALE USCITE	11.775,20	TOTALE ENTRATE	11.506,09
Differenza	-269,11		
Riporto 2025	10.008,34		

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 2024**Importo****Fondi finanziari di inizio periodo**

Cassa Contanti	0,00
Banco di Napoli c/c 109094	25.052,64
TOTALI	25.052,64

Fondi finanziari di fine periodo

Cassa Contanti	0,00
Banco di Napoli c/c 109094	18.095,45
Arrotondamenti	-
TOTALI	18.095,45

A) RENDICONTO FINANZIARIO PER FLUSSI - 2024

Saldo Iniziale	IMPORTO
Cassa Contanti	0,00
Banco di Napoli c/c 109094	25.052,64
Totale	25.052,64

Saldo Finale	IMPORTO
Cassa Contanti	0,00
Banco di Napoli c/c 109094	18.095,45
Arrotondamenti	0,00
Totale	18.095,45
AVANZO FINANZIARIO	-6.957,19
R.A. 2024	1.050,00
QUADRATURA	-6.957,19

B) RENDICONTO CONTABILE AD ENTRATE E USCITE

USCITE		ENTRATE	
UTENZE	573,18	ENTRATE 5%	10.008,34
POSTALI	1280,80	ENTRATE QUOTE	3.100,00
RICERCHE	6.500,00	CONTRIBUTI	370,00
CONVEGNI	2.028,20		
BENI	0,00		
SERVIZI	5.275,20		
VARIE	4.778,15	TOTALE ENTRATE	13.478,34
TOTALE USCITE	20.435,53		
		AVANZO DI CASSA	-6.957,19

C) RENDICONTO FIGURATIVO DELLA GESTIONE SOCIALE 2024**RENDICONTO**

DISAVANZO PROVVISORIO	-6.957,19
PARTE DI AVANZO 2023 A RIPORTO	0
DIFFERENZA	-6.957,19
Contributo volontario soci (contributo Presidente)	4.000,00
Contributo volontario soci (Consiglio Direttivo)	2.500,00
Contributo attività di segreteria	1.000,00
AVANZO CON APPORTO VOLONTARI	542,81

Il Presidente
Corrado Bufi