

# ASSOCIAZIONE ITALIANA FRUTTOSEMICI



AIF aps nasce dall'iniziativa di Enza e Salvatore - genitori di Alessia, classe 1997 - e di Giancarlo e Bianca - genitori di Andrea e Fabrizio, all'epoca di quattro e tre anni - diagnosticati con Intolleranza Ereditaria al Fruttosio presso il Dipartimento di Pediatria del Policlinico Universitario Federico II di Napoli.

Le due giovani famiglie avevano da subito dovuto confrontarsi con le difficoltà che nascono dalla diagnosi di una “malattia rara”. In particolare, la **riorganizzazione della dieta di bambini molto piccoli, il timore di sbagliare e delle conseguenze dell'eventuale errore alimentare, la gestione delle comuni malattie dell'età pediatrica**, dal banale raffreddore o influenza, alla bronchite, alla tonsillite o altra infezione, per le quali **non esistevano farmaci pediatrici privi di fruttosio, saccarosio, sorbitolo**: la quotidianità era stata rivoluzionata e la diagnosi – seppur risolutiva delle manifestazioni anche gravi che avevano portato ai ricoveri e agli esami rivelatori del *deficit enzimatico* che impedisce al fegato di metabolizzare il fruttosio – era stata accompagnata da un **fortissimo senso di solitudine e disorientamento**.

I medici che avevano diagnosticato poco più di due anni prima l'IEF ai piccoli Alessia, Andrea e Fabrizio, avevano menzionato l'esistenza di altri piccoli pazienti seguiti presso la stessa struttura, ma non avevano mai acconsentito alla diffusione dei dati sensibili delle due famiglie, di fatto impedendo il confronto tra genitori che fronteggiavano le medesime criticità.



È così che Enza e Salvatore decidono di raccontare la storia di Alessia ad un quotidiano locale, al quale affidano anche il compito di indicare il loro recapito telefonico, nella speranza che qualcuno si riconoscesse nella situazione da loro rappresentata e li contattasse.

Niente dolci, frutta, legumi, patate: la piccola Alessia, tre anni e mezzo appena, di Capodichino ormai si è abituata a non gustare il sapore di questi alimenti. Alle feste dei compagni d'asilo ha imparato a rispondere "no, grazie" a chi le porge una patatina o un cioccolatino. E così dovrà continuare per tutta la vita. La piccola è affetta da una malattia ereditaria che si chiama intolleranza al fruttosio. In pratica la bambina non può assumere cibi che contengono sorbitolo, saccarosio e fruttosio, pena un calo ipoglicemico che può portare al coma. E così, per non correre inutili rischi, Alessia segue una rigida dieta che le è stata prescritta da Generoso Andria, direttore del dipartimento di Pediatria del II Policlinico e suo medico curante. Una vita diversa, segnata da una patologia clinica molto rara che ha spinto i genitori della piccola a rivolgersi al nostro quotidiano per lanciare un appello alle famiglie degli altri bambini affetti da

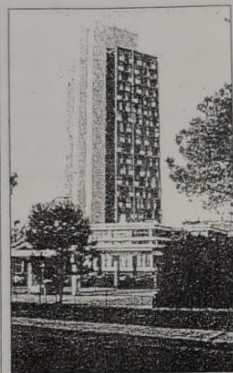
**intolleranza al fruttosio.**

«Insieme ad altre mamme che hanno in cura i propri figli al II Policlinico - spiega Enza Esposito, madre di Alessia - vorrei cercare di fare un censimento dei bambini e di tutte le persone adulte che soffrono di questa malattia in Italia e di creare un'associazione di genitori per realizzare una serie di progetti mirati a diffondere la conoscenza di questa patologia. Soltanto acquistando una profonda conoscenza del "nemico" contro cui ci si trova a combattere - aggiunge Enza - è possibile affrontarlo». I genitori che intendono mettersi in contatto con la mamma e il papà di Alessia possono telefonare al numero 03283415902. Salvatore

Buglione, padre della bambina, ricorda un aneddoto rimasto vivo nella sua memoria e dal quale lui e la moglie capirono che la figlia aveva un rigetto totale per lo zucchero: «Quando Alessia era neonata - spiega Salvatore - non faceva altro che dormire, era sempre giù di tono. Cominciammo a preoccuparci per questo comportamento della piccola e così un giorno, per rianimarla, le diedi un po' di zucchero. Mai avrei potuto immaginare che quel mio gesto avrebbe nuociuto così tanto ad Alessia: ebbe una crisi così forte da rischiare il coma. Allarmati da questa reazione, portammo la bambina al Policlinico e, dopo tutte le analisi di rito prescritte dai medici, scoprimmo che Alessia è affetta da questa malattia ereditaria».

Ester Trevisan

## Al Secondo Policlinico un reparto specializzato per i piccoli degenti Napoli all'avanguardia nelle malattie genetiche



Il II Policlinico, dove è in cura la piccola Alessia

L'intolleranza al fruttosio è soltanto una delle tante malattie ereditarie da cui sono affetti i bambini napoletani. Il dipartimento di pediatria del II Policlinico diretto dal professore Generoso Andria, all'avanguardia nello studio e nella cura di queste rare patologie, rappresenta un punto di riferimento fondamentale per i genitori di tutti i bimbi ammalati.

Sei anni fa a Roma nacque l'associazione nazionale per i malati di glicogenosi che, proprio su richiesta delle famiglie di altri bam-

bini affetti da altri tipi di patologie, ha deciso di allargare i suoi orizzonti, istituendo un filo diretto con loro.

«Con il termine clinico glicogenosi - spiega Andria - si intende raggruppare un insieme di diverse patologie. Considerando tutti i tipi, l'incidenza è di un caso su 20mila. I pazienti devono mangiare ogni tre ore e, durante la notte, devono sottoporsi ad un trattamento che prevede l'introduzione nello stomaco di un sondino che, collegato a una pompa, immette nell'organismo una soluzione medica. Una malattia ereditaria ancora più grave - continua Andria - è la fenilchetonuria, di cui soffre un bambino su 10mila a Napoli. Se la diagnosi non viene effettuata nei primi giorni di vita, il neonato rischia di riportare gravi ritardi mentali. È per questo motivo che nel nostro dipartimento viene effettuato lo screening su tutti i bambini, così da intervenire tempestivamente. Per diagnosticare l'intolleranza al fruttosio, infine, è sufficiente sottoporre il bambino all'analisi del Dna attraverso cui individuiamo l'eventuale presenza di mutazioni in un gene. È questa anomalia, infatti, a determinare l'insorgere della malattia che viene trasmessa al bambino dai genitori portatori sani. Si tratta di una patologia che, se curata bene, non comporta alcun rischio. Basta osservare la dieta e sottoporsi ai controlli periodici».

(es.tr.)

Era il mese di marzo 2001. L'articolo, fotocopiato, viene affisso in tutti gli ospedali di Napoli e... capita sotto lo sguardo di Bianca, catturata dal titolo **"Alessia, lo zucchero è veleno"** mentre è in attesa dell'ascensore nel padiglione di Ortopedia dell'ospedale Cardarelli.

**L'isolamento e il senso di solitudine vengono rotti:** di lì a poco, Enza e Bianca si presentano ai medici dei Dipartimenti di Malattie Metaboliche e di Epatologia Pediatrica ed ottengono di essere contattate da alcune altre famiglie con figli fruttosemici.

Le famiglie diventano quattro, sei i bambini, **una sola la volontà: fondare un'Associazione senza scopo di lucro**, che abbia come **obiettivi fondamentali il sostegno alle famiglie, la diffusione delle informazioni presso i pediatri e i medici di famiglia, la divulgazione attraverso i mezzi di comunicazione, il sostegno alla ricerca.**

**Il 31 maggio 2001 nasce AIF ONLUS.**

## I FATTI DI NAPOLI

Dopo l'appello dei genitori della bimba, nascerà a Napoli la prima associazione per chi soffre di intolleranza al fruttosio

## La piccola Alessia vince la battaglia



L'ingresso del Nuovo Policlinico

Avrete i desideri si realizzano. È la storia della piccola Alessia Buglione ne è la prova. La bambina, tre anni e mezzo appena, è affetta da una malattia ereditaria che si chiama intolleranza al fruttosio. Una definizione clinica che, tradotta in termini pratici, significa divieto assoluto di assumere cibi che contengono sorbitolo, saccarosio e fruttosio. Niente dolci, frutta, legumi, patate: una dieta estremamente rigida che non ammette alcun margine di errore, pena un calo glicemico che può portare al coma. Dalle colonne della verità, il 14 marzo scorso la mamma di Alessia, Enza Esposito, lanciò un accorato appello ai genitori degli altri bambini affetti da questa patologia per mettere insieme le forze e creare un'associazione per realizzare una serie di progetti mirati a diffondere la conoscenza di questa malattia. È trascorso poco più di un mese da allora e la mamma e il papà della piccola Alessia hanno già ricevuto numerose telefonate da parte di genitori che vivono la loro stessa situazione. «Siamo felicissimi», ha dichiarato entusiasta Enza Esposito all'edizione del nostro giornale, «sono già una decina le persone che ci hanno consultato per parlare di questa malattia e raccontare le proprie esperienze. E, proprio grazie a questo scambio, stiamo arricchendo le nostre conoscenze su

questa rara patologia. Il riscontro che stiamo registrando - afferma la mamma di Alessia - dimostra che soltanto acquistando una profonda conoscenza del "nemico" contro cui ci si trova a combattere è possibile affrontarlo». Il prossimo passo che i coniugi Buglione intendono compiere è organizzare un incontro con le persone contattate telefonicamente, poi, fondare finalmente la tanto sospirata associazione. I genitori che intendono mettersi in contatto con la mamma e il papà di Alessia possono telefonare al numero 0328.3415902. Una vita diversa, quella della figlia di Enza e Salvatore Buglione, che però ha ormai imparato a rispondere: «No, grazie» a chi, durante le feste dei compagni d'asilo, le offre una patatina o un cioccolatino. Il papà della bimba ricorda un aneddoto rimasto vivo nella sua memoria e dal quale lui e la moglie capirono che la figlia aveva un genotipo da pirlone: «Ma avrei potuto immaginare che quel mio gesto avrebbe nuocuto così tanto ad Alessia, ebbe una crisi così forte da rischiare il coma. Allarmati da questa reazione, portammo la bambina al Policlinico e, dopo tutte le analisi di rito prescritte dai medici, scoprimmo che Alessia è affetta da questa malattia ereditaria».

Ester Trevisan

## Offerta di lavoro

Cercasi  
zona  
Ercolano  
Torre del Greco  
Babysitter  
referenziata  
e patentata

CONTATTARE LO  
0339-427.57.08

I membri del Consiglio Direttivo coincidono quasi in tutto con il numero dei Soci fondatori, ma ben presto, **grazie allo spirito di iniziativa della prima Presidente, la dottoressa Corinna Barucchi**, la storia appena iniziata di AIF Onlus si intreccia con quella di **un altro gruppo di famiglie, prevalentemente residenti nel nord Italia. Partecipa infatti alla "festa" annuale dei bambini fruttosemici** – iniziativa portata avanti fin dal 1997 da sei famiglie provenienti da Veneto, Emilia-Romagna, Liguria, con bambini e ragazzi fruttosemici che si erano riunite per la prima volta a Legnago - e porta con sé la notizia della neonata Associazione della quale è Presidente. Si decide allora che la "festa" del 2002 sarà a Grosseto e vi parteciperà anche AIF ...

Ecco il ricordo di Elena Donadoni, per alcuni anni alla vicepresidenza di AIF Onlus.

## *Un po' di storia*

di *Elena Donadoni*

*Già dal 1997 alcune famiglie (sei per esattezza) avevano iniziato a incontrarsi in un piccolo paese del Veneto, Legnago.*

*Ricordo ancora l'emozione di quel giorno, il desiderio, la curiosità e il piacere di poter condividere per la prima volta lo stesso problema, parlare finalmente la stessa lingua con altre persone, in poche parole sentirsi uguale ad altri.*

*Quindi il primo bisogno che abbiamo sentito e che ci ha uniti è stato quello di confrontarci per trovare quelle rassicurazioni che le istituzioni purtroppo non erano in grado di dare essendo i nostri figli affetti da una malattia rara ma che da quel magico "Settembre 1997" tanto rara per noi non lo è più stata.*

*Decidemmo così di ritrovarci l'anno dopo con le stesse modalità e si aggiunsero 2 nuove famiglie; nel 1999 un'altra.*

*Nel 2000 sono gli stessi ragazzi che si chiamano e chiedono di organizzare la "Loro Festa".*

*Fin dal primo incontro sono emerse enormi differenze riguardo le diete ricevute ma altrettante similitudini riguardo l'insorgenza e la diagnosi della malattia.*

*Ma il 2001 è l'anno della svolta. Infatti partecipa al conviviale incontro veneto una nuova coppia che porta la notizia che in Campania esistono altre famiglie con lo stesso problema e che hanno creato un'Associazione. Decidiamo così di organizzare un incontro "nazionale" a Grosseto e il numero di partecipanti raddoppia (settembre 2002).*

*Da quel momento l'organizzazione degli incontri viene curata dalla segretaria dell'Associazione. Nasce anche un sito, (curato da un socio di roma) attraverso il quale, chiunque abbia l'IF o voglia saperne di più ci contatta.*

*Ogni persona aggiunta porta una novità e un contributo unico.*

*Nel 2003 l'incontro è a Napoli e lo ricordiamo anche per quel black out che paralizzò tutta l'Italia per mezza giornata.*

*Nel 2004, visto il numero crescente di partecipanti, si cerca un ostello che possa contenerci tutti garantendo ad ogni famiglia la propria libertà ed intimità e ci si trova ad Acquasparta.*

*Il posto è gradito e si ripete l'esperienza nel 2005.*

*Quanti saremo nel 2006 a Perugia visto che gli IF conosciuti sono ormai 100 e più? Io ho lo stesso entusiasmo di incontrarci di dieci anni fa e spero con questa mia di avervi contagiato.*

*Termino con un sentito ringraziamento al gruppo di Napoli per avere proseguito questo preziosissimo lavoro.*

Negli anni, Corinna Barucchi lascia la Presidenza a Giorgio Pioli – giovane adulto fruttosemico che è venuto in contatto con l'AIF **attraverso il sito dell'Associazione, [www.aifrut.it](http://www.aifrut.it)**. A Giorgio succederà Fabrizio Siciliano, che lascerà la Presidenza a Dino Bufi.

Enza Esposito è la nostra infaticabile Segretaria designata fin dal 31 maggio 2001; Giancarlo Cacace è attento Tesoriere da allora, così come Bianca Martinelli vi riveste il ruolo di Vicepresidente, negli anni affiancata da Salvatore Festa, Elena Donadoni, Valeria Pesaresi, Fabio Campeggia, Rocco Traficante.

Dalle primissime battaglie - per il riconoscimento della **fornitura gratuita del destrosio e della supplementazione vitaminica**, per il riconoscimento del **codice di esenzione RCG060** per gli esami diagnostici necessari al monitoraggio della patologia - all'attuale **sostegno** - in collaborazione con le analoghe Associazioni inglese e australiana - **della campagna** posta in essere dal team olandese costituito dal **prof Brouwers e dal Dr Panis di Maastricht** per una

**revisione della formula farmaceutica del vaccino Rotarix**, l'AIF ha realizzato numerose iniziative nella scia tracciata dalle finalità del proprio Statuto 25 anni fa.

**Ogni anno**, dal 2001 – fatta salva l'interruzione determinata dall'epidemia di COVID19 – l'AIF organizza l'**incontro dei Soci** in un luogo diverso, che sia crocevia delle città di provenienza di ciascuno. La riunione annuale è **occasione per illustrare le iniziative realizzate nel corso dell'anno e di confronto su proposte e criticità...** I Soci rinnovano così la “festa” dei piccoli fruttosemici istituita nel 1997, mentre **i nuovi iscritti hanno l'opportunità di entrare in contatto con famiglie** che da anni gestiscono problematiche simili a quelle con cui essi si confrontano per la prima volta. Si cena insieme, si visitano nuovi luoghi, ci si sente “*uguali*” e “*uniti*”, anche se “*rari*”.

Fin dal principio, l'AIF ha cercato di **sollecitare e sensibilizzare le principali aziende alimentari e farmaceutiche** perché garantissero il contenuto dei loro prodotti. Attualmente, si chiede ai medici di famiglia di far riferimento ai prontuari farmaceutici aggiornati e alle aziende alimentari di fornirci schede tecniche degli alimenti più comunemente consumati dai fruttosemici, con la preghiera di segnalare qualsiasi variazione.

**Ogni informazione è presente sul sito dell'AIF**, principale strumento di informazione e consultazione per chi è affetto da Fruttosemia o sospetta di esserlo. Il sito è stato **implementato negli anni con riferimenti normativi, documenti utili a facilitare la gestione della dieta nelle scuole, ad esempio, o i viaggi all'estero o la partecipazione a campi estivi dei piccoli fruttosemici**. Nella **sezione dedicata alle ricette** troviamo i primi esperimenti culinari, con la sostituzione del saccarosio con il destrosio, per la realizzazione di gelati, biscotti, creme, torte: le *Ricette di Nonna Dina*. A questi si sono aggiunti i contributi dello Chef stellato Federico Sisti e di Cucinamica, con una pubblicazione che viene regalata ai nuovi Soci all'atto della prima iscrizione.

Qui di seguito **le tappe più significative nei 25 anni di attività di AIF Aps**

## **2001/2006**

- **Partecipazione agli incontri organizzati a Palazzo Marino dall' Associazione Giuseppe Dossetti I Valori**, incontri fortemente formativi, dai quali dalla quale scaturisce il contatto con la **senatrice Ombretta Fumagalli Carulli** firmataria della nostra richiesta di includere il fruttosio nella lista degli allergeni.
- Giancarlo Cacace e Giorgio Pioli pongono all'attenzione della **Commissione Europea** e al relativo **Dipartimento per la Sicurezza Alimentare** la necessità di **indicare nella etichettatura degli alimenti in commercio la presenza di fruttosio, anche se al di sotto del 2%**.
- La **Prof.ssa Carolina Ciacci della Università degli Studi Federico II** con la **collaborazione dell'AIF** conduce una ricerca sulla **corrispondenza delle mutazioni genetiche con le manifestazioni cliniche nei pazienti affetti da fruttosemia** e ne pubblica i dati in una rivista scientifica internazionale “*Hereditary Fructose Intolerance and Coeliac Disease: A Novel Genetic Association*” – Ciacci C., Gennarelli D., Esposito G., Tortora R., Salvatore F., Sacchetti L., *Clinic Gastroenterol Hepatol.* 2006, May 4.

## 2007-2010

AIF continua a **collaborare con il Dipartimento di Malattie Metaboliche e con quello di Epatologia pediatrica dell'Università Federico II come punto di riferimento** per le famiglie dei nuovi diagnosticati e prende **contatto con i diversi Centri di riferimento in Italia**: Padova, Genova, Monza, Firenze.

## 2011 - 2017

- Raccolta dati, attraverso **“Diari Alimentari”** con indicazione dei prodotti alimentare marcati, privi di fruttosio, utilizzati da pazienti fruttosemici, unitamente alle analisi dei day hospital sostenuti nel semestre di riferimento. **Progetto curato dal Dipartimento di Pediatria - Prof. Parenti, dietista Acconciagioco.**
- Creazione di nuova banca dati dei soci intolleranti
- **Ricerca di organizzazioni estere di “attenzione all'intolleranza fruttosemica”.**
- Creazione del gruppo Facebook dedicato (<https://www.facebook.com/groups/58788263853>)
- Intervista – **servizio realizzato dalla TGR Campania**, a firma della giornalista **Valeria Capezzuto**. (<https://www.youtube.com/watch?v=uGzffoHjJ9s>)
- Finanziamento del **progetto di ricerca** del Dipartimento di Pediatria dell'Università Federico II di Napoli per effettuare una ricerca avente come oggetto: ***“Valutazione dell'espressione di danno epatico in relazione all'esposizione a diverse quantità di fruttosio, saccarosio e sorbitolo nella dieta di pazienti affetti da HFI ed individuazione di eventuali correlazioni esistenti tra le diverse mutazioni genetiche proprie dell'HFI e il livello di tollerabilità risultante dalle indagini cliniche”***, che continua per un biennio e suscita l'interesse della comunità scientifica al punto da essere **presentato al Convegno mondiale di Epatologia a Gerusalemme nel 2013.**
- Finanziamento della ***“Campagna di Sensibilizzazione per una dieta “fructose-free” prima del divezzamento in Italia”***.
- Sostegno al **Progetto Fruttosemia Scoperta**, con il contributo del 5 x 1000, con l'obiettivo di creare una banca dati su diete, alimenti, ricette, intolleranze.
- Restituzione dei dati del **questionario SIGENP** nell'ottica di valutare il **consumo di fruttosio e saccarosio nei lattanti italiani prima del divezzamento.**
- **Campagna informativa dedicata alle mamme** in collaborazione con l'Università degli Studi Federico II di Napoli.
- Realizzazione di un **calendario “culinario”** con ricette selezionate tra quelle delle mamme dell'AIF, per dare un assaggio, anche a chi non immaginerebbe mai, di quanto allegra possa essere una tavola senza i colori della frutta e della verdura.
- Realizzazione di un piccolo **opuscolo contenente le ricette** di un cuoco amico dell'AIF, **Federico Sisti**, cuoco stellato Michelin che ha curato il menu dell'incontro conviviale a Riccione nel 2013.



- **Creazione e divulgazione del volume di ricette alimentari** curato da **Cucinamica**.
- **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, con particolare riferimento a quelli di 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, metabolici e dietisti al fine di confrontarsi sulle disomogeneità delle diete prescritte ai fruttosemici su territorio nazionale. 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 rotonda** avente come oggetto **"Quale dieta per i bambini con intolleranza Ereditaria al Fruttosio?"**. L'incontro si terrà a Napoli nella primavera del prossimo anno
- Nuova release della brochure informativa AiF con un arricchimento dei contenuti in una nuova veste grafica.

#### Anno 2019

**Due sono i momenti caratterizzanti un anno carico di importanti iniziative.**

**Marzo** - Realizzazione del convegno di carattere nazionale, **"Quale dieta per i bambini con intolleranza Ereditaria al Fruttosio?"**, 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, anche nei momenti conviviali, e si è cercato di dare un volto umano ai numeri. L'incontro ha visto la partecipazione di oltre **50 medici facenti capo a 13 Centri di Riferimento delle maggiori Regioni d'Italia**.



**AIF - ONLUS**  
Associazione  
Intolleranza  
Fruttosio

**Sabato 23 Marzo 2019 Napoli**

**Tavola rotonda “Quale dieta per i bambini con Intolleranza Ereditaria al Fruttosio?”**

*Raffaele Iorio*  
Università di Napoli Federico II

**Centri di Riferimento Partecipanti**

|                                                                                   |                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| Azienda Ospedaliera Università di Padova                                          | Ospedale Maggiore Policlinico, Milano    |
| Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara                                      | Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma   |
| Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze                                  | Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari |
| Fondazione IRCCS Ospedale San Gerardo, Monza                                      | Ospedale Regina Margherita, Torino       |
| Istituto Mediterraneo per i trapianti e terapie ad alta specializzazione, Palermo | Università di Catania                    |
| Ospedale Sollevio della Sofferenza, Foggia                                        | Università di Salerno                    |

Per la prima volta, medici e pazienti provenienti da tutto il territorio nazionale hanno avuto l'opportunità di confrontarsi e, per i medici e gli esperti di nutrizione, di meglio comprendere le difficoltà di chi vive sulla propria pelle l'importanza di gestire al meglio questa patologia.

Nelle immagini che seguono si riportano le locandine con l'**elenco dei partecipanti** e del **programma dei lavori** della giornata.

**Tavola rotonda “Quale dieta per i bambini con Intolleranza Ereditaria al Fruttosio?”**

**Saluti di Benvenuto**

**Annamaria Stalano**  
*Direttore del Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università Federico II*

**Pietro Strisciuglio**  
*ViceDirettore del DAI Materno-Infantile, AOU Federico II*

**Introduzione ai lavori**

**Fabrizio Siciliano, Presidente AIF**  
**Raffaele Iorio, Maria Immacolata Spagnuolo**

*Le diete per l'intolleranza ereditaria al fruttosio disponibili in Italia: dalla teoria alla pratica*

**Vittoria Pannone, Fabiola Di Dato, Fabrizia Chiatto**

**Sabato 23 Marzo 2019**

**AULA MAGNA SCIENZE BIOTECNOLOGICHE - Via Tommaso De Amicis, 95 - Napoli**

**Quesiti Aperti**

- Qual è la quantità massima di fruttosio consentita nei pazienti con IEF? Cambia con l'età?
- Come valutare l'eventuale danno da eccesso di fruttosio rispetto alla dose massima consentita? Clinica? Laboratorio? Altro?
- Quale supplementazione vitaminica è indicata nella IEF?
- Il fruttosio contenuto nei farmaci: quali problemi e cosa fare?
- Il fruttosio contenuto nei vaccini costituisce un problema per i bambini con IEF?
- Quale posizione avere nei confronti del saccarosio usato come analgesico nel lattante?
- Il contenuto in fruttosio dei lattini in commercio: quali criticità?

**Partecipanti**

Maria Baldassare, Azienda Ospedaliera Universitaria di Bari  
Veronica Boscolo, Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova  
Giulia Bruni, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer Firenze  
Irene Bruno, Ospedale Burlo Garofalo Trieste  
Alberto Burlina, Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova  
Pierluigi Calvo, Ospedale Regina Margherita Torino  
Angelo Salvatore Campanozzi, Università di Foggia  
Maria Cananzi, Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova  
Marina Caserta, Ospedale dei Bambini Giovanni di Cristina Palermo  
Fabrizia Chiatto, Università di Napoli Federico II  
Francesco Cirillo, ISMETT Palermo  
Anna Del Nastro, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma  
Fabiola Di Dato, Università di Napoli Federico II  
Maia Di Rocco, Istituto Giannina Gaslini Genova  
Antonella Diamanti, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma  
Carlo Dionisi Vici, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma  
Maria Alice Donati, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer Firenze  
Gabriella Esposito, Università di Napoli Federico II, CEINGE Napoli  
Federica Ferrari, Università Sapienza Roma  
Agata Flumara, Università di Catania  
Paola Gallo, Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova  
Cinzia Galimberti, Ospedale San Gerardo Monza  
Serena Gasperini, Ospedale San Gerardo Monza  
Raffaele Iorio, Università di Napoli Federico II  
Antonella Lezo, Ospedale Regina Margherita Torino  
Giuseppe Maggiore, Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara  
Antonio Marseglia, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza Foggia  
Laura Mazzanti, Policlinico Sant'Orsola Bologna  
Francesca Menni, Ospedale Maggiore Policlinico Milano  
Gabriella Nebbia, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano  
Valerio Nobili, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma  
Vittoria Pannone, Università di Napoli Federico II  
Giancarlo Parenti, Università di Napoli Federico II  
Antonina Pascarella, Azienda Ospedaliera Università di Padova  
Maria Pastore, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza Foggia  
Silvia Riva, ISMETT Palermo  
Simona Salera, Ospedale Maggiore Policlinico Milano  
Annamaria Sapuppo, Università di Catania  
Marco Sciveres, ISMETT Palermo  
Maria Immacolata Spagnuolo, Università di Napoli Federico II  
Annamaria Stalano, Università di Napoli Federico II  
Pietro Strisciuglio, Università di Napoli Federico II  
Albina Tummolo, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari  
Pietro Vajro, Università di Salerno  
Simona Spadarella, Università di Napoli Federico II  
Claudia Zuppalà, Università di Napoli Federico II

E' stato possibile organizzare, con la collaborazione di **Lacci Sciolti Animazione**, la gioia e il divertimento dei bambini consentendo così ai genitori di seguire in completa serenità i lavori della “Tavola Rotonda”. Ovviamente l'idea di far degustare **prelibatezze prive di fruttosio** non

è mancata e l'Associazione ha affidato a **Cucinamica** l'organizzazione del **coffee break** e del **lunch**.



**AIF - ONLUS**  
Associazione  
Intolleranza  
Fruttosio



**Tavola Rotonda “Quale dieta per i bambini con Intolleranza Ereditaria al Fruttosio?”**

Tutti gli ospiti verranno accolti in un'atmosfera magica e suggestiva con **musiche, trampoli e giocolerie**, uno spazio ludico con tanti giochi coinvolgenti disposti in un'area allestita ricca di colori!

Ci sarà un **baby point** per i più piccini e miniolimpiadi e luna park per i più grandi... gonfiabili, travestimenti per tutti con giochi correlati, laboratori creativi tratti dal Progetto “31 Salvi tutti!”...

Si terrà, inoltre, un piccolo **corso di micromagie** per gli adolescenti **e tante altre sorprese!!!**

A cura di LACCI SCIOLTI ANIMAZIONE

**Accoglienza con Trampoli Francesi, Giocolerie e Animazione Itinerante**

- BABY POINT
- MINIOOLIMPIADI
- LUNA PARK
- GONFIABILI
- MICROMAGIE
- TRAVESTIMENTI
- LABORATORI CREATIVI TRATTI DAL PROGETTO “31 SALVI TUTTI”
- MUSICA



**SABATO 23 MARZO 2019**  
AULA MAGNA - SCIENZE BIOTECNOLOGICHE NAPOLI



**AIF - ONLUS**  
Associazione  
Intolleranza  
Fruttosio



**Tavola Rotonda “Quale dieta per i bambini con Intolleranza Ereditaria al Fruttosio?”**

**Menù Lunch**

**Per Iniziare...**

*Crostini con mousse di caprino e mousse di mortadella*  
*Arancini e Frittatine napoletane*  
*Piccoli babà salati*  
*Quiches Lorraine*  
*Roulade al tonno*  
*Panna cotta al parmigiano*  
*Piccole cheesecake al salmone*  
*Pizza grivada*  
*Corona di pane*  
*Fantasia di salumi*  
*Bocconcini di mozzarella*

**I Primi**

*Risotto gamberi e frutti di mare allo zafferano*  
*Lasagna con funghi, speck e provola*  
*Fagottini di crespes*

**I secondi**

*Perline di salsiccia*  
*Polpettine*  
*Straccetti di pollo*  
*Pataline fritte*

**...per finire**

*Bicchierini di crema al caffè con lingue di gatto*  
*Bicchierini di crema*  
*Bicchierini di panna cotta*  
*Bocconcini di torta umida al cacao*

**Beverage**

*Acqua naturale Acqua minerale*  
*Vino rosso Piediroso dei Campi Flegrei*  
*Coca cola zero*  
*Caffè*

**SABATO 23 MARZO 2019**  
AULA MAGNA - SCIENZE BIOTECNOLOGICHE NAPOLI

**Ottobre** – Su invito del II Policlinico di Napoli, **partecipazione all’Atelier della Salute** tenutosi il 18 e 19 ottobre dove abbiamo realizzato uno **“Show Cooking”** privo di zuccheri offrendo ai presenti, nel famoso **“cuoppo”**, i manicaretti appena cucinati.



**EVENTO GRATUITO**

**3 atelier della salute**  
Esperimenti - Percorsi - Attività per vivere... meglio!

**Venerdì 18 e Sabato 19 OTTOBRE 2019**

STAND ESPERIMENTALI • WORKSHOP • VISITE MEDICHE GRATuite

SHOW COOKING • SPETTACOLI • ATTIVITÀ BENESSERE

**Policlinico Federico II**  
Via Pansini, 5 - Napoli

www.atelierdellasalute.it  
tel: (+39) 081 5182012  
atelierdellasalute@fuoriorizzonti.com

Organizzato da: **Fri + Sperimento** **OFMS**

Co-organizzato da: **ASAPS** **EXES** **ASAPS** **OFMS**

Media Partner: **IL MATTINO** **ASAPS** **OFMS**

Partner: **PRO** **ASAPS** **OFMS**

Progettazione e coordinamento scientifico organizzativo:  
Centro Funzionale di Medicina e Chirurgia e Laboratorio Dietetico (ACU Federico II)  
Sede evento è presso il giardino della scienza



## 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.

Parte il **progetto “LudoCucina”**: vengono realizzate e sperimentate nuove ricette, proprio perché il mangiar sano è uno **dei** cardini della nostra associazione.

## Anno 2021

Visto il protrarsi dell'emergenza sanitaria, l'incontro annuale è ancora rinviato.

- Finanziamento del progetto ***“Indagine conoscitiva sull'utilizzo del saccarosio come analgesico nei principali punti nascita e Terapie Intensive Neonatali del territorio nazionale”***.
- Parte il progetto di ricerca affidato al **Dipartimento di Nutrizione Clinica della Federico II di Napoli: “TRATTAMENTO DIETOTERAPICO DELL'INTOLLERANZA EREDITARIA AL FRUTTOSIO” (tre annualità)**, con l'intento di perseguire tre obiettivi:
  - elaborazione di un regime dietetico personalizzato a basso contenuto di fruttosio in quantità tale da non essere lesiva per il paziente.
  - 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.
  - valutazione della Transferrina Desialata (CDT) come marker utile nel monitoraggio della compliance ad una dieta a basso contenuto di fruttosio.

Il progetto studia la possibilità di una **dieta personalizzata** e un **piano alimentare equilibrato** per i pazienti intolleranti al fruttosio, iniziativa gratuita rivolta a tutti i **pazienti fructosemici dai 16 anni in poi, di tutto il territorio nazionale**.

Iniziative da remoto:

- **GESTIONE EMOTIVA DELLA FRUTTOSEMIA: LA PSICOLOGA RISPONDE** – per il sostegno psicologico giovanile dei piccoli soci AIF
- Ciclo di **4 video lezioni di cucina “Primavera / Estate”**, indirizzato ai Soci AIF

## 2022 - 2026

- Affiliazione a **UNIAMO**
- Partecipazione a eventi:
  - **SIGENP** - Palermo 28/9/2024; Roma 12/12/2024
  - **SIMMESN** (incontro on line)

- Si intensificano i contatti con le **Associazioni** di supporto ai pazienti fruttosemici di **Francia, Australia, Regno Unito:**
  - La Presidente dell'Associazione francese partecipa all'incontro annuale di AIF
  - Incontro informale a Napoli con Corinne Lawson, fruttosemica adulta australiana in tour in Europa per incontrare le analoghe associazioni europee e poter dar vita al gruppo di supporto australiano.
  - AIF partecipa al gruppo internazionale di supporto britannico HFI Support International creato da Bill Armstrong
- Progetto **AIF e Sport** (con Associazione sportiva AGCA di Napoli)
- Progetto **AIF e Benessere** (con IC7 Orsini Imola)
- Lavori propedeutici alla possibilità di costituzione del **Comitato Scientifico AIF** con professionisti multidisciplinari.
- L'AIF è stata confermata tra le Associazioni in Rete di Fondazione **Telethon**.