

**NETWORK ITALIANO**

**ACIDO FOLICO:**

**AGGIORNAMENTO**

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'**

**15 Dicembre 2006**



# Evidenze scientifiche

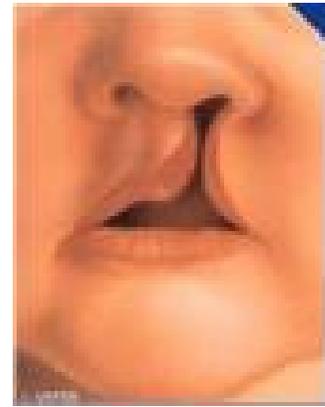
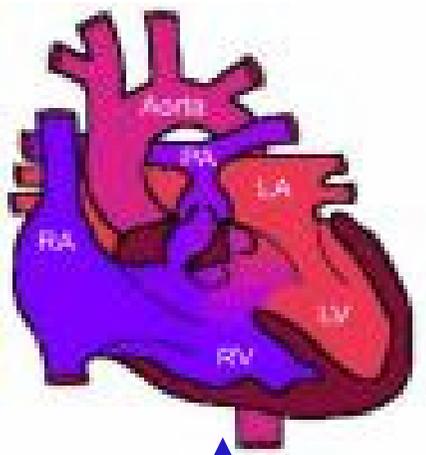
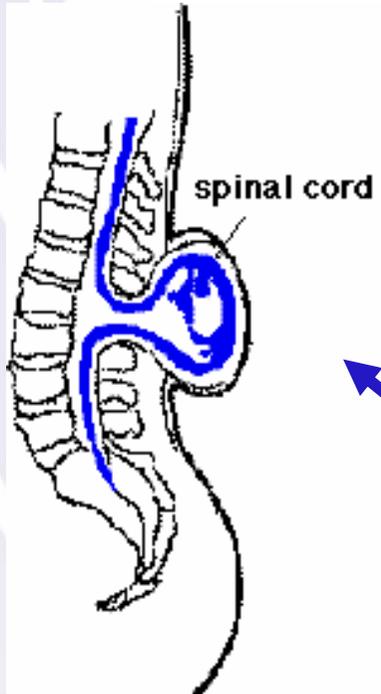
## Acido folico e malformazioni congenite

Lumely J, Watson L, Watson M, Bower C. Cochrane: Periconcetional **supplementation** with folate and/or Multivitamins for preventing neural tube defects. 2001.

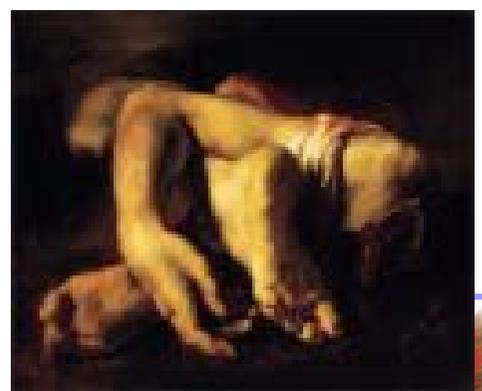
<u>DIFETTI DEL TUBO NEURALE</u>	<u>0,28 (0,13-0,58)</u>
DIFETTI IN RIDUZIONE DEGLI ARTI	0,59 (0,04-8,34)
DIFETTI CONOTRONCALI DEL CUORE	0,74 (0,16-3,32)
SCHISI OROFACCIALI	0,76 (0,38-1,51)
ALTRI DIFETTI CONGENITI	0,76 (0,38-1,51)

**LA PREVENZIONE PRIMARIA**  
VS  
**DIAGNOSI PRENATALE**



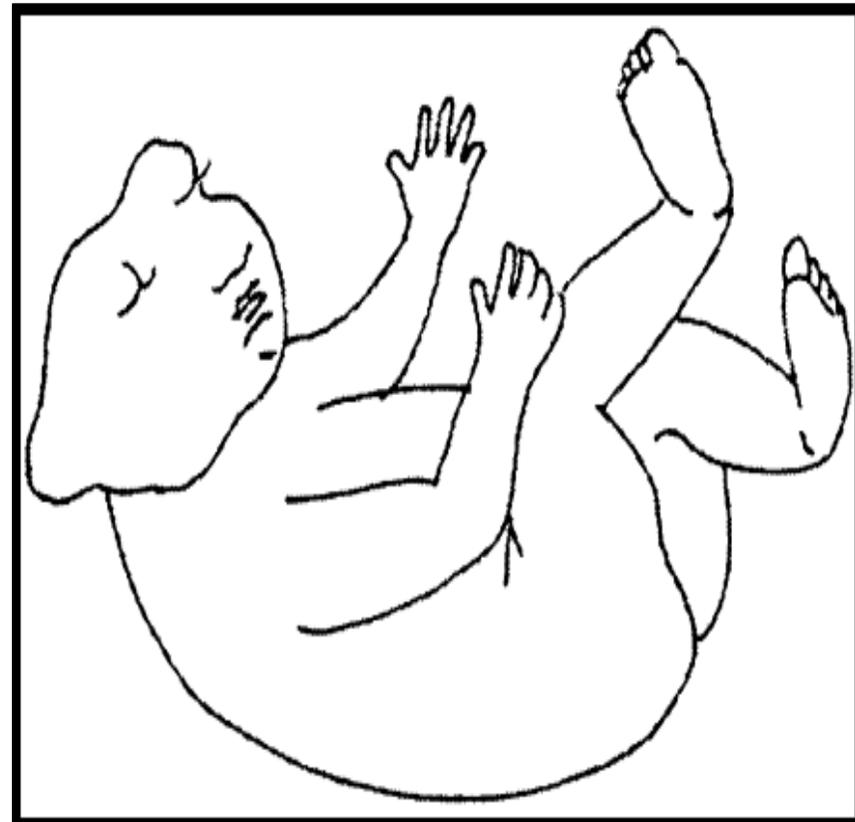
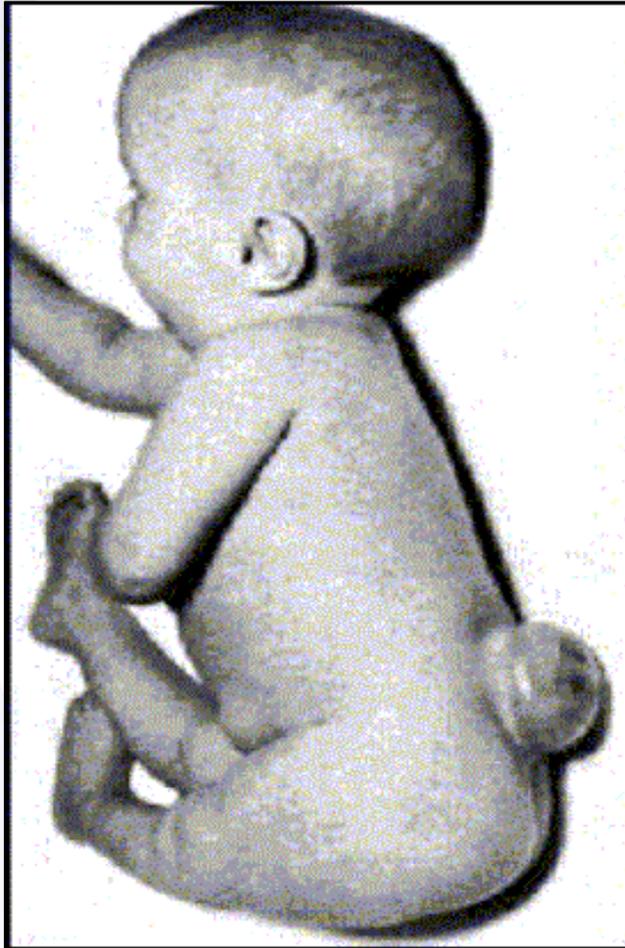


# Folati

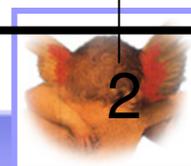
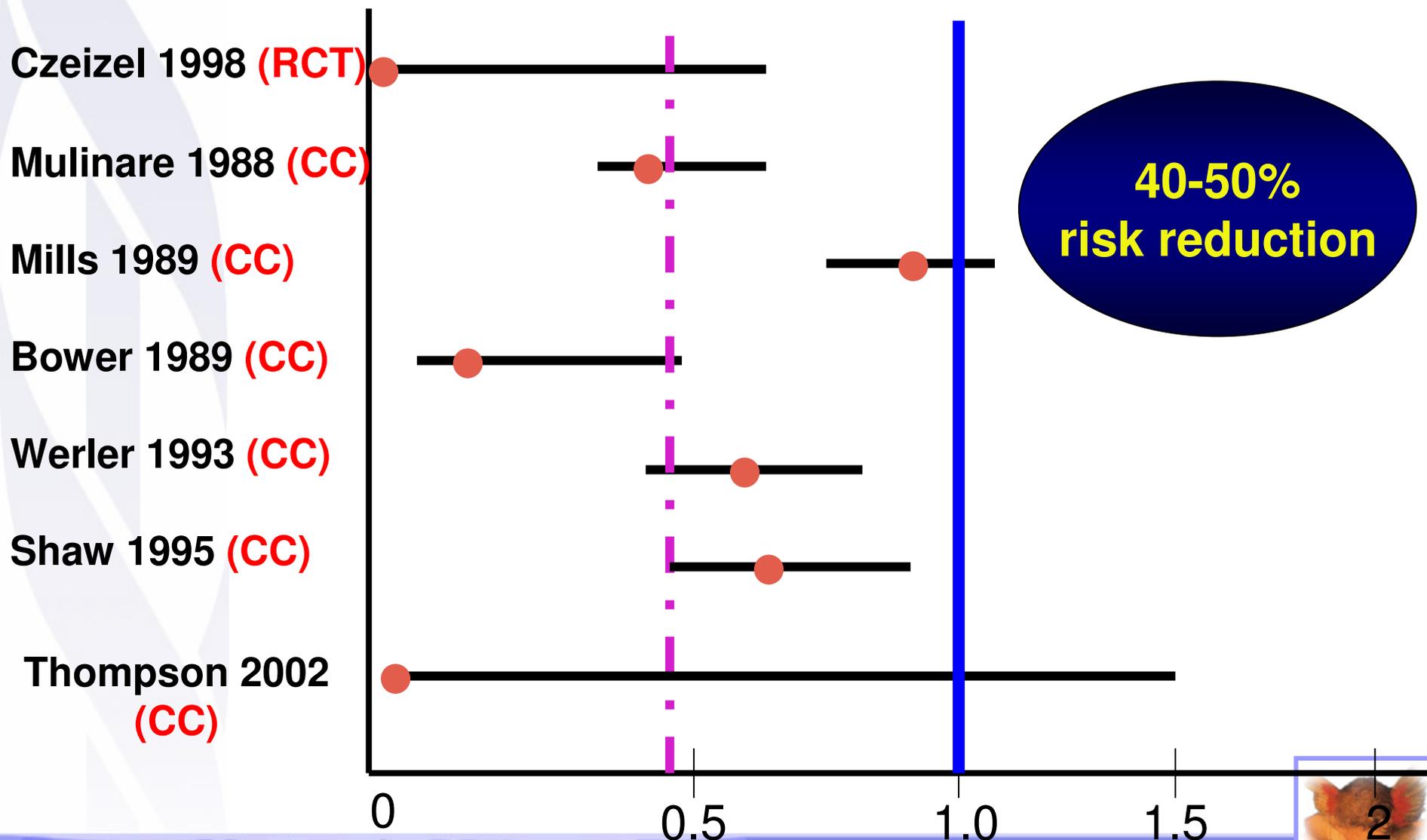


# DIFETTI DEL TUBO NEURALE

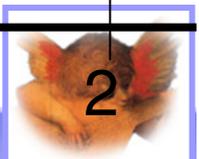
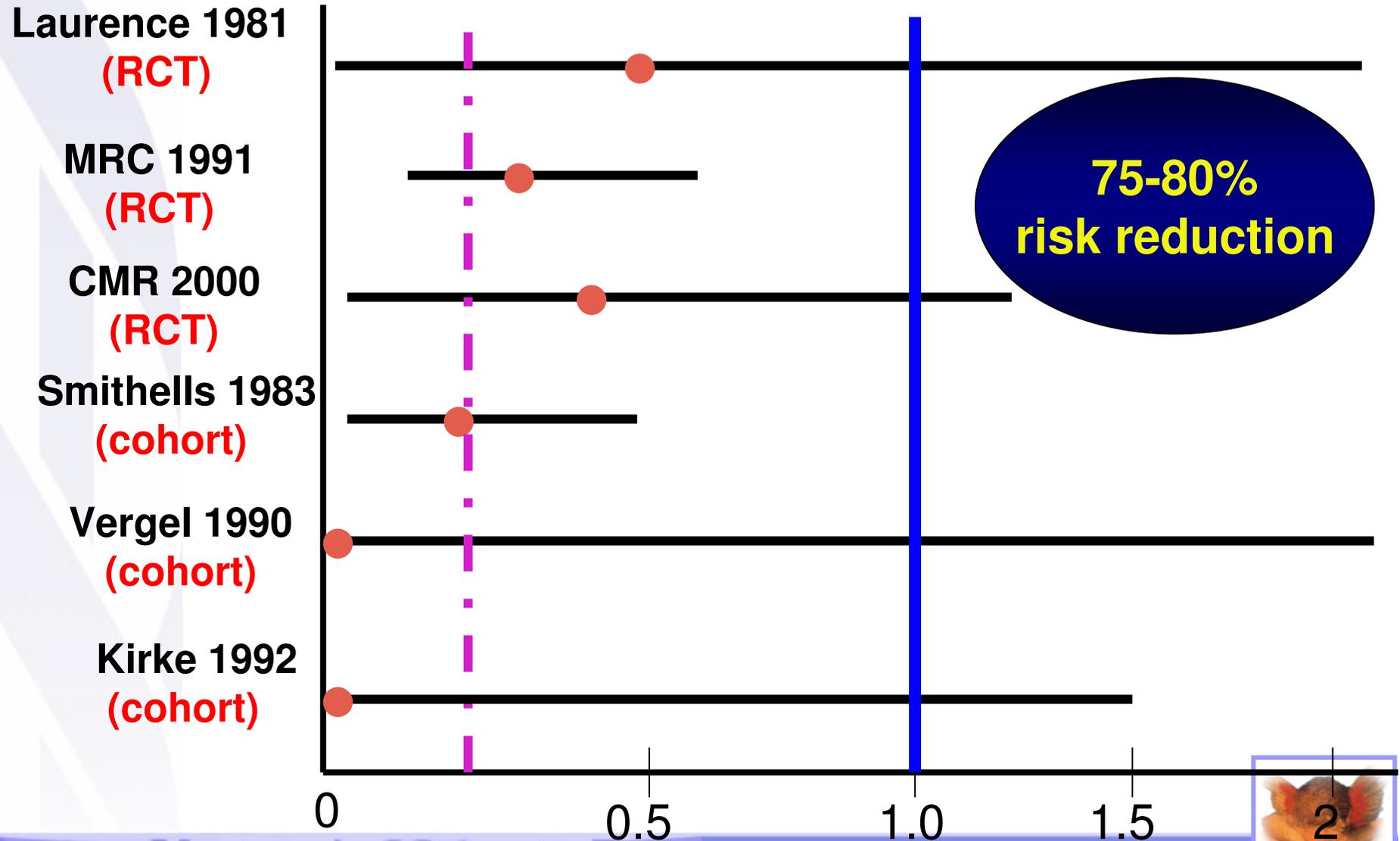
## Spina Bifida      Anencefalia



# NTD and MV/FA supplementation OCCURRENCE



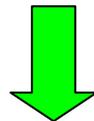
# NTD and MV/FA supplementation RECURRENCE



# Network Italiano Acido Folico per la Prevenzione Primaria di Difetti congeniti

**Nel 2004 : attivato il Network Nazionale  
all'Istituto Superiore di Sanità**

promosso da P. Mastroiacovo, L. Botto, D. Taruscio



**RACCOMANDAZIONE PER LA RIDUZIONE  
DEL RISCHIO DI DIFETTI CONGENITI**



# **Regional Policy for Prevention of Congenital Disorders**

**WHO/EURO Meeting  
Istituto Superiore di Sanità  
11-12 November, 2002**

**Folic acid: from research to public health practice  
Rapporto ISTISAN 04/26**

**Edited by Domenica Taruscio**



# Raccomandazione per la riduzione del rischio di difetti congeniti

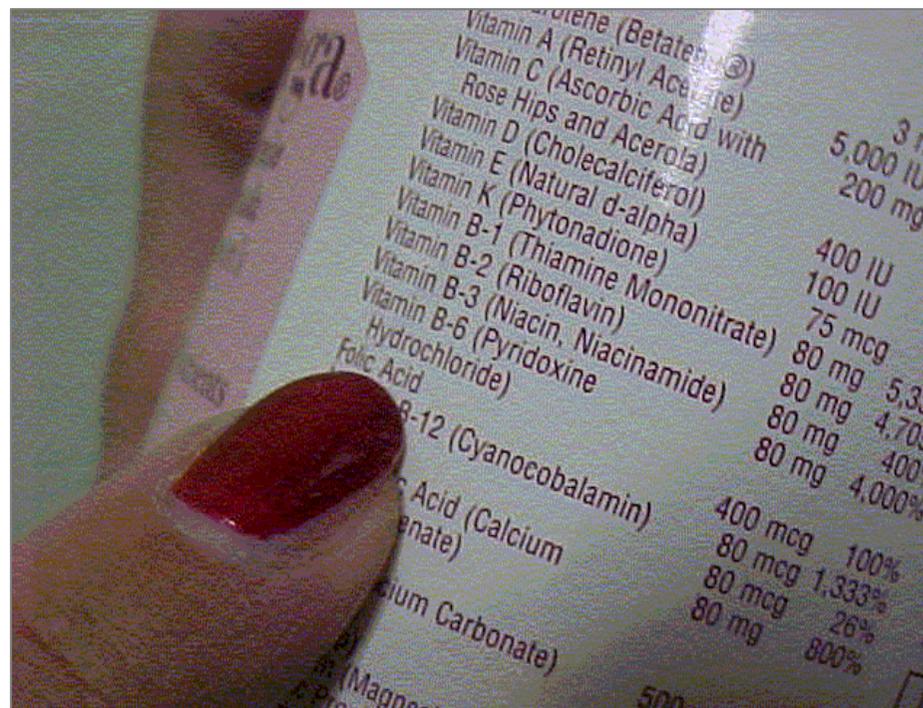
**Si raccomanda che le donne**

- che programmano una gravidanza o che non ne escludono “attivamente” la possibilità
- assumano almeno **0.4 mg al giorno di acido folico**
- almeno un mese prima del concepimento e per tutto il primo trimestre di gravidanza



# Acido folico

- **0,4 mg**
- **4-5 mg: ricorrenza e donne a rischio (malassorbimento, diabete, uso di farmaci antiepilettici, ecc.)**



**Alimentazione equilibrata, ricca di  
frutta e verdura, ecc.**

**Supplementazione giornaliera**

**Disponibilità di alimenti fortificati  
(Fortificazione facoltativa)**



# FOLATI

## Dove si trovano?

- **nella frutta** (agrumi, kiwi, fragole, ecc.)
- **nella verdura** (asparagi, broccoli, ecc.) e legumi
- **nel fegato, ecc.**



# ISTITUZIONI PARTECIPANTI AL NETWORK

**Aziende Ospedaliere**

**Università**

**IRCCS**

**Istituti di Ricerca (nazionali, internazionali)**

**Società Scientifiche**

**Associazioni Fam./ Pazienti**

**Aziende Sanitarie Locali**

**Istituzioni Regionali**

**Aziende**

**Industrie**

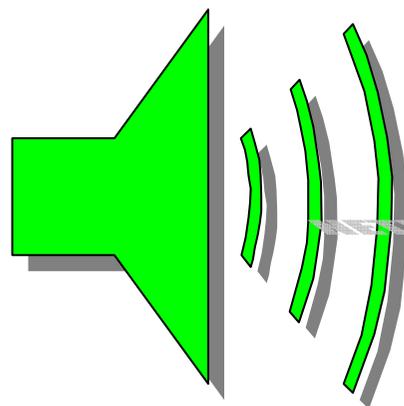
**Gruppi Editoriali**

**Ministero della Salute, AIFA**

**Registri Regionali Malformazioni Congenite**

**Istituto Superiore di Sanità**

**Ecc., ecc.**



**NETWORK ITALIANO**  
**PROMOZIONE**  
**ACIDO FOLICO**



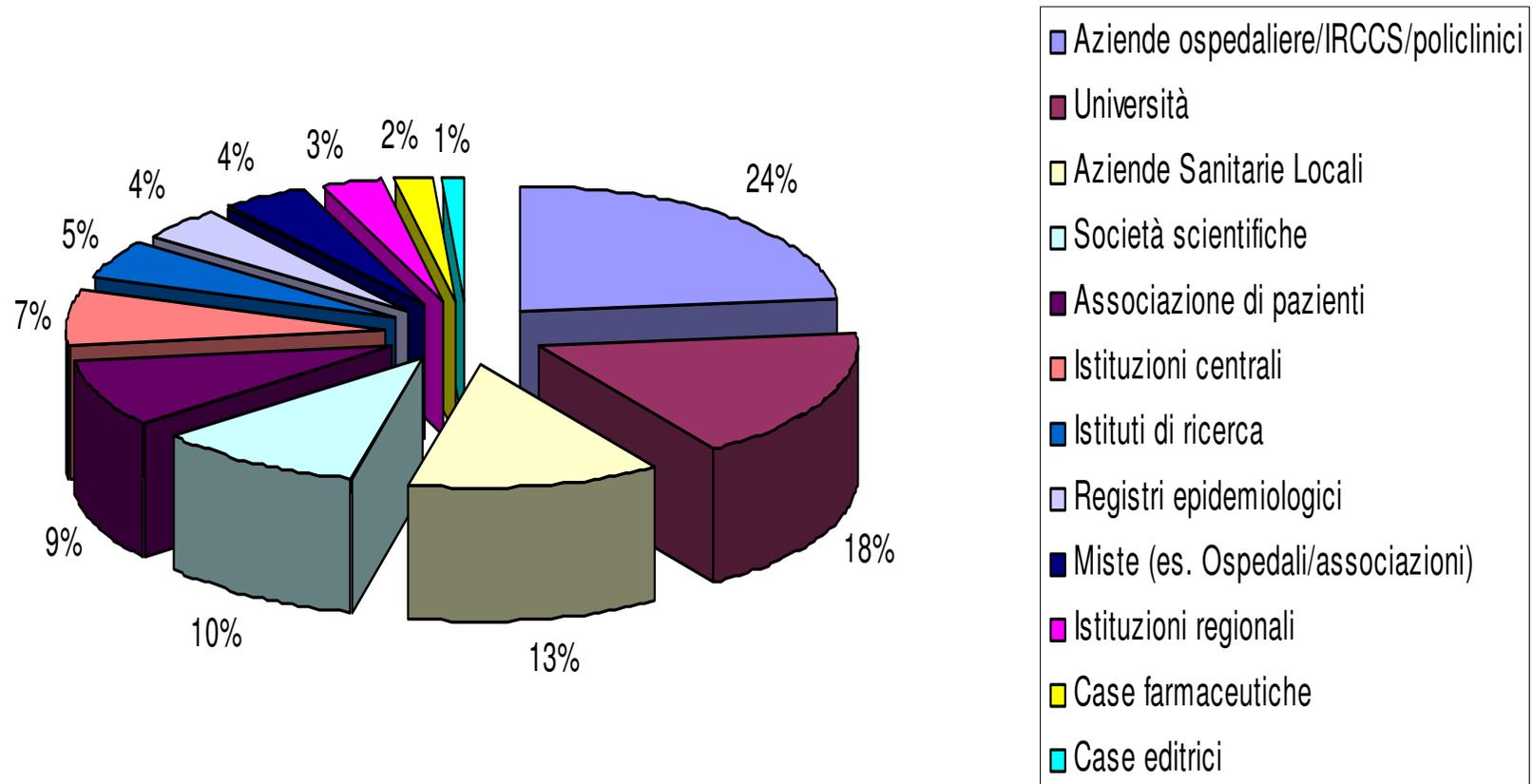


## Distribuzione al Dicembre 2006

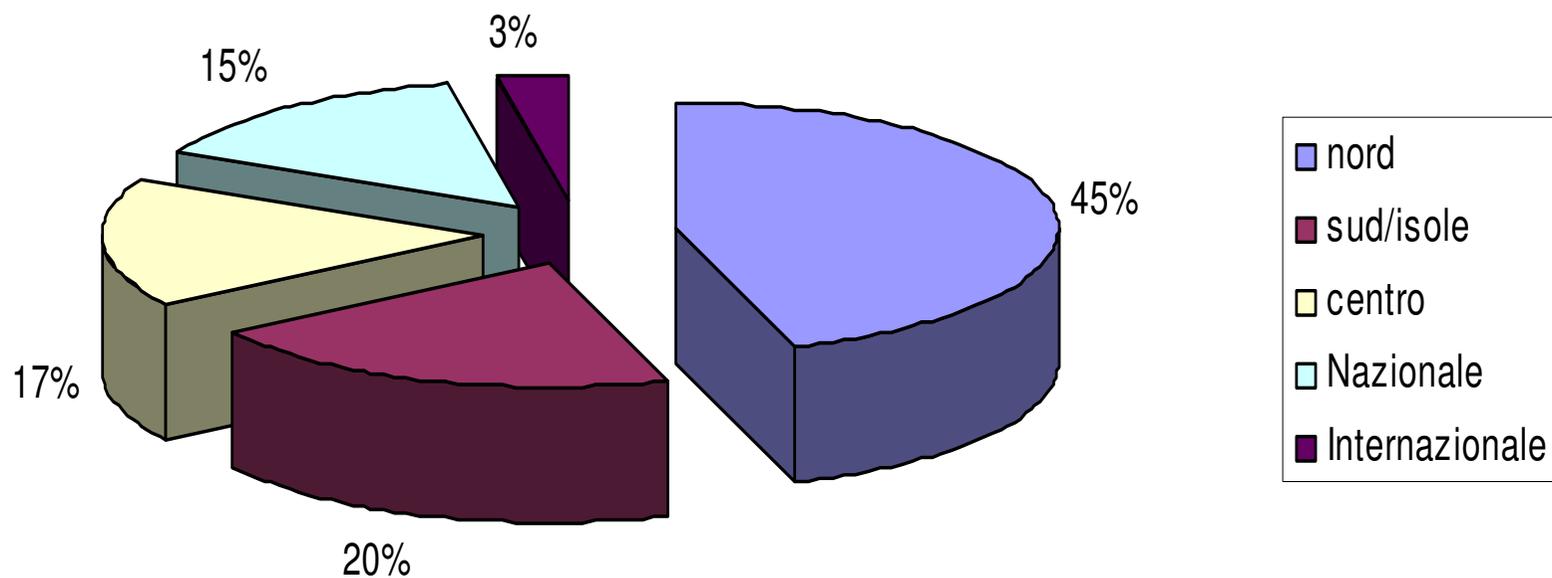


# ADESIONI AL NETWORK: 162 (DICEMBRE 2006)

Distribuzione per tipologia di struttura degli aderenti al network acido folico



## Distribuzione per aree regionali / nazionale ed internazionale degli aderenti al network acido folico



# Obiettivi del Network

**Obiettivo primario promuovere l'uso dell'acido folico nel periodo peri-concezionale**

## **Obiettivi specifici:**

- **Informazione alla popolazione**
- **Formazione del personale socio-sanitario**
- **Disponibilità di prodotti farmaceutici**
- **Disponibilità di alimenti fortificati**
- **Sorveglianza e valutazione dell'impatto**



# Gruppi di Lavoro

- **Promozione ed informazione alla popolazione**
- **Formazione del personale socio-sanitario**
- **Advocacy**
- **Sorveglianza e valutazione dell'impatto**
- **Disponibilità di prodotti farmaceutici**
- **Alimentazione appropriata e fortificazione degli alimenti**
- **Ricerca**

**Diffusione e implementazione  
della raccomandazione**



# **IMPORTANTE RUOLO DEI REGISTRI MALFORMAZIONI CONGENITE E COLLABORAZIONE CON REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE**

**Registro Campano Difetti Congeniti**

**Indagine Malformazioni in Emilia Romagna - IMER**

**Registro Regionale Malformazioni regione Piemonte**

**Registro Siciliano Malformazioni Congenite – Catania**

**Registro Toscano Difetti Congeniti**

**European Registration of Congenital Anomalies and Twins (EUROCAT)**

**International Centre on Birth Defects (ICBD)**



# Registri Regionali Malformazioni Congenite



 **Registri Malformazioni Congenite:**

**Registro Toscana (RTDC)**

**Registro Emilia Romagna (IMER)**

**Registro Nord-Est Italia (NEI):  
Veneto, Friuli-Venezia-Giulia,  
Trentino Alto Adige**

**Registro Sicilia (ISMAL)**

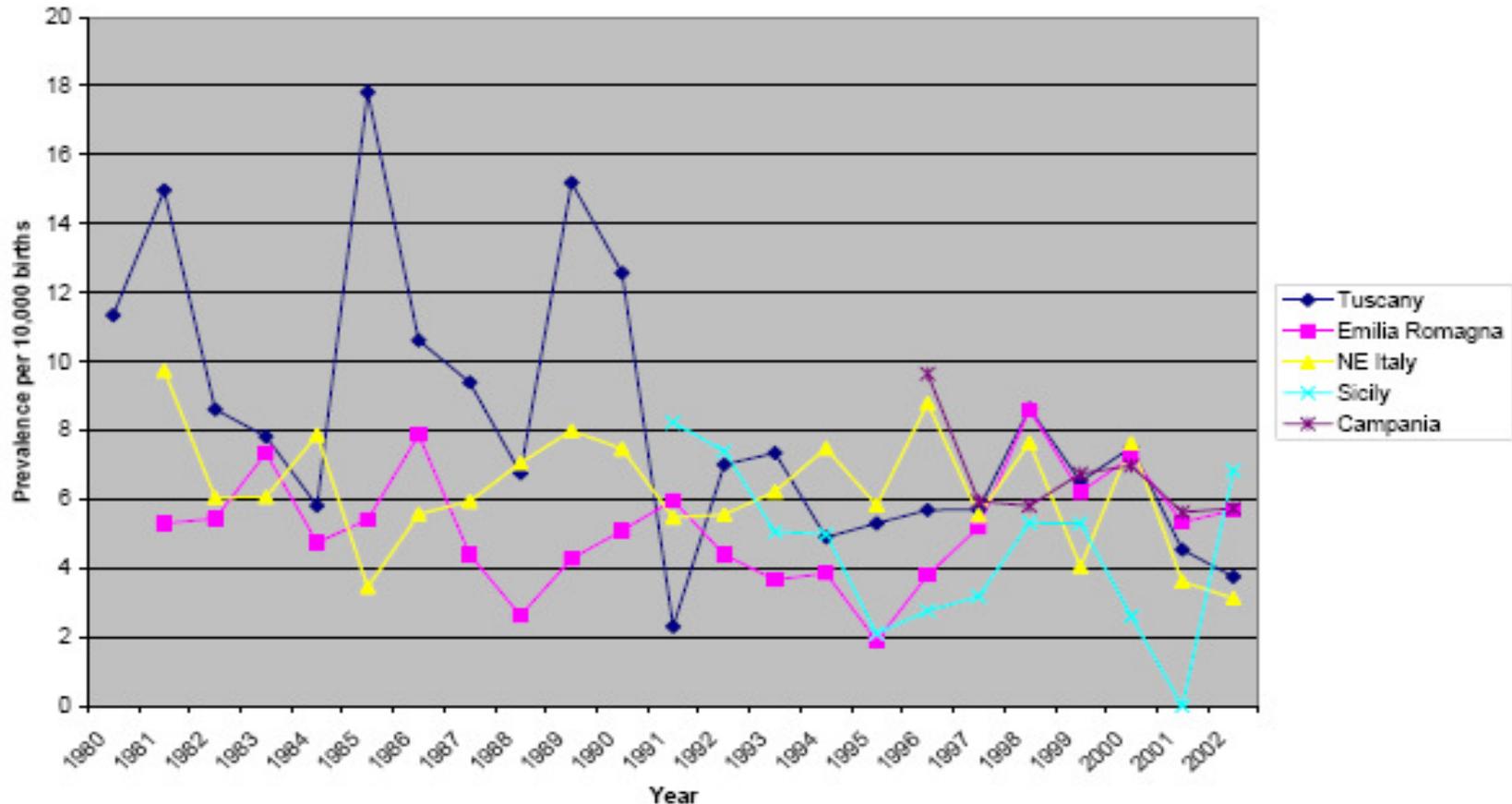
**Registro Lombardia**

**Registro Campania (RCDC)**



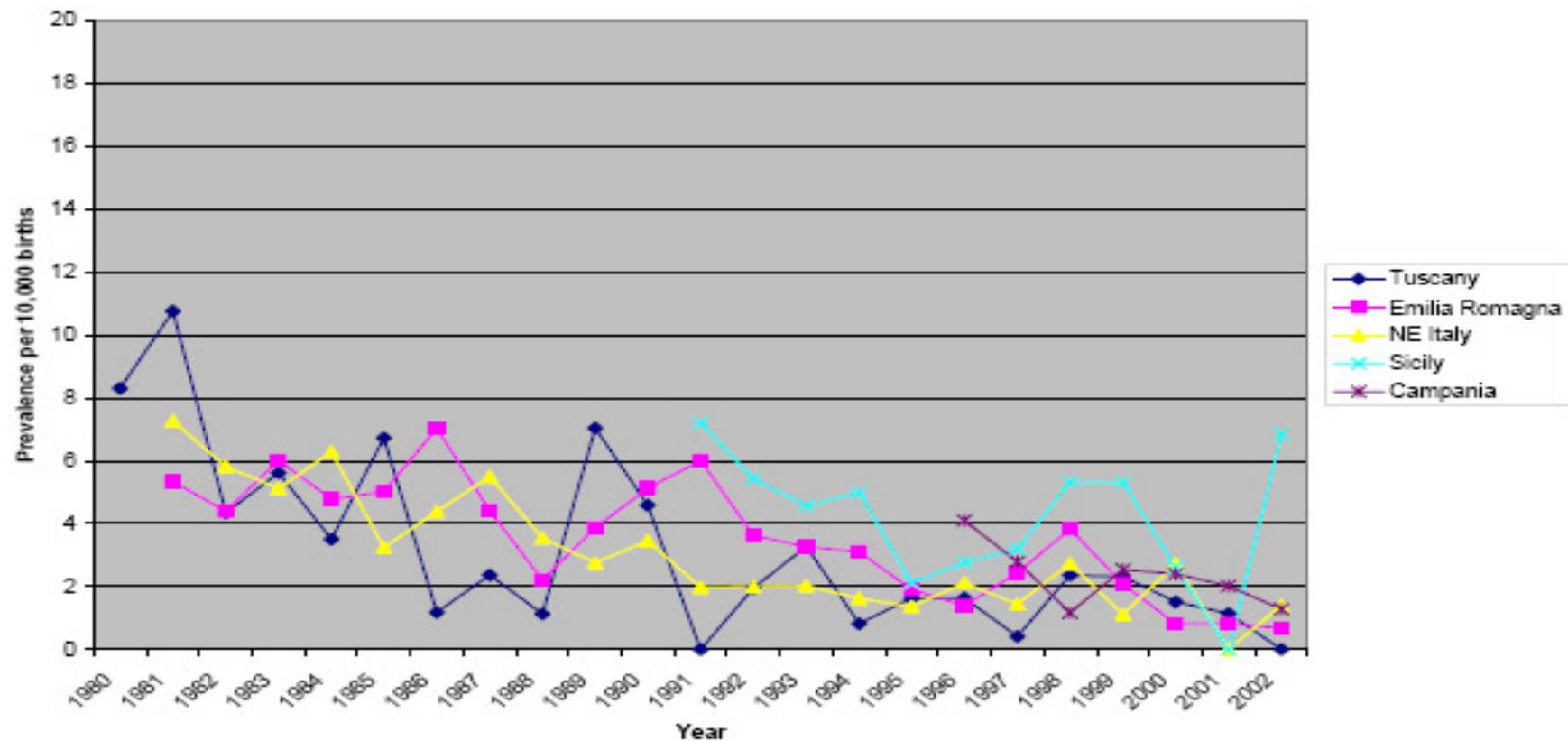
# DTN: misure epidemiologiche in Italia (I)

Italy (Campania, Emilia Romagna, North East Italy, South East Sicily and Tuscany): Total Prevalence Rates for Neural Tube Defects



# Misure epidemiologiche in Italia (II)

Italy (Campania, Emilia Romagna, North Easy Italy, South East Sicily and Tuscany): Livebirth Prevalence Rates for Neural Tube Defects





Responsabile: Domenica Taruscio

Cerca

## Rete Nazionale Malattie Rare &gt;&gt;&gt;



Le malattie rare sono definite tali quando colpiscono 5 su 10.000 cittadini nella popolazione comunitaria.

[br] Al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare è istituita, mediante il D.M. 279/2001, la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare

## Registro Nazionale Mal. Rare &gt;&gt;&gt;



Il Registro Nazionale Malattie Rare è istituito dal 2001 all'ISS in attuazione dell'articolo 3 del D.M. 279/2001.

## Letteratura scientifica &gt;&gt;&gt;

Vengono riportati articoli sulle malattie rare pubblicati dall'Istituto Superiore di Sanità e, più in generale, dalla comunità scientifica.

## Documenti &gt;&gt;&gt;

In questa sezione potete trovare informazioni, normative ed altri documenti di interesse sulle malattie rare.

## Modulistica &gt;&gt;&gt;

Questa sezione contiene modulistica inerente l'attività del Centro Nazionale Malattie Rare.

## Link &gt;&gt;&gt;

In questa area sono disponibili collegamenti a siti di importanti istituzioni nazionali [Ministero della Salute, Regioni, AIFA] e internazionali [Commissione Europea, Office for Rare Diseases-NIH EMEA, FDA]. Dalla sezione potete accedere inoltre a siti nazionali e esteri che affrontano specifici aspetti inerenti le malattie rare e i farmaci orfani.



## Ricerca informazioni &gt;&gt;&gt;

Guida all'esenzione delle Malattie Rare

Presidi Accreditati dalle Regioni

Malattie Rare esenti ticket

Ricerca Associazioni dei pazienti

## In rilievo &gt;&gt;&gt;

15 dicembre 2006: Workshop "Network Italiano Promozione Acido Folico - Risultati e prospettive"

NEWS: CONSULTA DELLE ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE - PROCEDURE E SCADENZE

Riunione sulle attività del Registro Nazionale Farmaci Orfani del 07 dicembre 2006

## Appuntamenti &gt;&gt;&gt;

15 Dicembre - Workshop "Network Italiano Promozione Acido Folico - Risultati e prospettive"

16 Dicembre - Le Giornate toscane sulle Neoplasie Endocrine Multiple

13 Gennaio - Le Giornate toscane sulle Neoplasie Endocrine Multiple

15 Gennaio - L'autismo nella quotidianità (Corso di II livello)

17 Gennaio - L'autismo nella quotidianità (Corso di II livello) - Udine

## Associazioni pazienti &gt;&gt;&gt;



Le Associazioni svolgono un ruolo attivo nel sostegno dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari.

## Farmaci orfani &gt;&gt;&gt;



I farmaci orfani sono prodotti potenzialmente utili per trattare una malattia rara che non hanno un mercato sufficiente...

## Acido folico &gt;&gt;&gt;



Network Italiano Promozione Acido Folico per la prevenzione primaria di difetti congeniti

## Medicina narrativa &gt;&gt;&gt;



Pone attenzione alle storie di malattia come modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio contesto...

## Test genetici &gt;&gt;&gt;



Test genetici: le nostre attività dalla ricerca molecolare nelle malattie rare al controllo esterno di qualità coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (ISS)

## Linee guida &gt;&gt;&gt;



Linee Guida e malattie rare: forniscono indicazioni per un'assistenza appropriata attraverso un processo multispecialistico e multidisciplinare.

## Nephird &gt;&gt;&gt;



Network, finanziato dalla Commissione Europea, di Istituzioni internazionali impegnate nelle malattie rare

# Acido Folico

Responsabile: [Domenica Taruscio](#) Cerca

## Acido Folico >>>



Negli ultimi decenni, si è evidenziata l'efficacia dell'acido folico nella prevenzione di alcune malformazioni congenite, in particolare di quelle a carico del tubo neurale, che originano nelle prime fasi dello sviluppo embrionale.

## Il Network >>>

[Il Network](#)[Obiettivi](#)[Adesioni al Network](#)[Newsletters](#)[Riunioni](#)[Aderisci anche tu...](#)

## I progetti >>>

In questa sezione sono riportate le attività di ricerca finalizzate alla prevenzione primaria di difetti congeniti.

## Materiale divulgativo >>>

In questa sezione sono riportati documenti, depliant, ecc. relativi alle iniziative intraprese a livello nazionale per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti.



## In rilievo >>>

[Workshop Annuale Network Italiano Promozione Acido Folico - Risultati e prospettive](#)[La Raccomandazione del Network Italiano Promozione Acido Folico](#)[Rapporto ISTISAN 06/34 - 2006 - Registro Nazionale Malattie Rare: malformazioni congenite e acido folico](#)

## Documenti >>>

In questa sezione troverete documenti che vi permetteranno di approfondire temi inerenti l'acido folico, analizzati da istituzioni nazionali ed internazionali.

## Malformazioni Congenite >>>

In questa sezione vengono riportati i link ai registri italiani ed internazionali che si occupano di malformazioni congenite.

## Associazioni pazienti >>>

Le Associazioni svolgono sul territorio nazionale un ruolo attivo nel sostegno dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari.

## Pubblicazioni >>>

In questa sezione troverete documenti della letteratura scientifica attinenti l'acido folico.

## Link >>>

In questa area sono disponibili collegamenti a siti nazionali ed internazionali.

[www.iss.it/cnmr/acid](http://www.iss.it/cnmr/acid)

# Acido Folico

ISS : CNMR : [Acido Folico](#) : In rilievo : [Rapporto ISTISAN 06/34 - 2006 - Registro Nazi...](#)**Domenica Taruscio**

Istituto Superiore di Sanità  
Via Giano della Bella, 34  
00161 - Roma (I)  
Telefono: 06 4990 4018  
Fax: 06 4990 4370  
[taruscio@iss.it](mailto:taruscio@iss.it)

## Rapporto ISTISAN 06/34 - 2006: Registro Nazionale Malattie Rare: malformazioni congenite e acido folico

[Torna ad inizio pagina \[0\]](#)

### Documenti relativi

[Rapporto ISTISAN](#)

[PDF - 1628.70 kbytes]



### Aiutaci

Il contenuto di questa pagina mi è stato utile +  ++  +++  ++++  +++++

### [M]appa del Sito

[A] Acido Folico :: [B] Il Network :: [C] I progetti  
[D] Materiale divulgativo :: [E] In rilievo :: [F] Malformazioni Congenite  
[G] Associazioni pazienti :: [J] Pubblicazioni :: [O] Documenti

[I] Informazioni :: [R] Cerca :: [K] Contattaci :: [W] Link  
[H] Home :: [S] Torna a ISS Home :: [V] Accessibilità

[J] Italiano :: [V] Inglese

# ATTIVITA' REALIZZATE

- **ELABORAZIONE, APPROVAZIONE E DIFFUSIONE DELLA RACCOMANDAZIONE**
- **3 MEETINGS NAZIONALI + 15/12/2005**
- **INCONTRI E ATTIVITA' PROMOSSI DAI SINGOLI PERTNERS DEL NETWORK**
- **PROGETTI FINANZIATI DA ISS**



# Diffusione della Raccomandazione

- **Ministero della Salute, AIFA, ISS**
- **Ordini dei medici**
- **Rete Regionale Lombarda e Piemontese Malattie Rare (la prevenzione nella rete territoriale)**
- **Iniziative svolte dai singoli elementi del Network :**

**es. “Burlo Garofolo”, Gaslini,  
Le Associazioni dei pazienti e familiari,  
ACP, Istituto Farmacologico Mario Negri,  
Federfarma Lombardia, SaPeRiDoc,  
Network Piemontese Acido Folico,  
Gubbio Ben...essere,  
Epicentro, Conferenze Stampe, ecc. ecc.**



# bollettino d'informazione sui farmaci

ANNO XI - N. 2 2004

BIMESTRALE DELL'AIFA

66

AGGIORNAMENTI

## Acido folico

Prove di efficacia e considerazioni utili per la riduzione  
del rischio di malformazioni congenite



# ACIDO FOLICO

## **1) In fascia A:**

**.....”l’acido folico per la profilassi dei difetti del tubo neurale in donne che stanno pianificando una gravidanza”**

Comunicato n° 10

20 aprile 2005



*Agenzia Italiana del Farmaco*

**AIFA**

UFFICIO STAMPA

**2) Integratori alimentari contenenti acido folico al dosaggio secondo la Raccomandazione del Network Italiano Promozione Acido Folico**



# Notiziario ISS

## Volume 18 - Numero 5 Maggio 2005

### PREVENZIONE PRIMARIA DI DIFETTI CONGENITI MEDIANTE UNA VITAMINA: L'ACIDO FOLICO



Domenica Taruscio, Elvira Agazio, Paolo Salerno  
*Centro Nazionale Malattie Rare,  
Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, ISS*

**RIASSUNTO** - I difetti congeniti sono un importante problema socio-sanitario e riconoscono numerosi fattori di rischio associati sia a predisposizioni genetiche sia all'alimentazione e all'ambiente. Un aumentato apporto periconcezionale della vitamina B9 (acido folico, contenuta principalmente in verdura e frutta) si è dimostrato importante per ridurre il rischio di alcune malformazioni, in primo luogo i difetti del tubo neurale; a tale scopo occorre integrare l'educazione alimentare per una dieta corretta ed equilibrata, garantire la disponibilità di alimenti fortificati e provvedere ad una supplementazione periconcezionale. Il Network Italiano Promozione Acido Folico, costituitosi nel 2004 e al cui coordinamento collabora il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, ha elaborato e diffuso una raccomandazione per promuovere un aumentato apporto di acido folico nelle donne in età fertile.

*Parole chiave:* Acido folico, prevenzione difetti congeniti, supplementazione acido folico





1

# Acido Folico

**Si raccomanda che le donne che programmano una gravidanza, o che non ne escludono attivamente la possibilità, assumano regolarmente almeno 0,4 mg al giorno di acido folico per ridurre il rischio di difetti congeniti. E' fondamentale che l'assunzione inizi almeno un mese prima del concepimento e continui per tutto il primo trimestre di gravidanza.**

L'acido folico (o folato), è una vitamina contenuta nella frutta e nelle verdure: asparagi, broccoli, cavolini di Bruxelles, fagioli, cereali arricchiti, succo d'arancia, avocado, piselli, soia e ceci. Viene utilizzato dall'organismo per la riproduzione delle cellule; è perciò importante per la crescita dei tessuti e degli organi del feto. Purtroppo il nostro organismo non è in grado di immagazzinare grandi riserve di acido folico, e nei momenti di intenso utilizzo, come durante la gravidanza, la quantità assunta con la dieta può non bastare ed è necessario integrare con una dose ulteriore.

**Ogni giorno** tutte le donne dovrebbero assumere almeno  **0,4 mg di acido folico**. Chiedi consiglio al medico o farmacista sul prodotto da assumere.

Se nella precedente gravidanza si è verificato un difetto del tubo neurale o l'ha avuto qualcuno della tua famiglia, o se sei in terapia con antiepilettici (che riducono l'acido folico nell'organismo) devi assumere una dose maggiore (fino a 5 mg).

**E' necessario assumerlo almeno un mese prima del concepimento** (per aumentare le riserve) **e proseguire per tutto il primo trimestre di gravidanza**. Assumere acido folico prima che inizi la gravidanza riduce il rischio di gravi malformazioni del sistema nervoso nel nascituro, con anomalie a livello del cervello e della colonna vertebrale (difettosa chiusura del tubo neurale), che possono determinare aborto o handicap permanenti. La più comune è la spina bifida.

In collaborazione con:



# Progetti finanziati dall'ISS

- **Analisi dell'andamento temporale e spaziale delle malformazioni congenite sensibili ad acido folico in Italia**  
**Responsabili: Registri dei Difetti Congeniti.**  
**Rapporto ISTISAN (distribuito oggi)**
- **Proposte per una campagna di informazione e comunicazione sull'uso periconcezionale e in gravidanza dell'acido folico**  
**Responsabili: R. Satolli, L. Carra, ZADIG Milano.**
- **Indagine conoscitiva su conoscenze, comportamenti e attitudini delle donne nell'assunzione di acido folico**  
**Responsabile: M. Grandolfo, ISS**



**Ministero della Salute – Centro Controllo delle Malattie ha istituito un Sottocomitato scientifico per la prevenzione delle patologie prevenibili con acido folico (D.M. 19 giugno 2006)**

- **Partecipanti al Sottocomitato: componenti e non del Network**
- **Per “istituire un programma nazionale di interventi per la prevenzione delle patologie prevenibili con acido folico”**
- **2 incontri (24 ottobre e 28 novembre 2006)**



## ATTIVITA' AL LIVELLO EUROPEO

- **EFSA (European Food Safety Authority):**

**ATTIVATO un Expert Discussion Forum**

**“FOLATE STATUS OF THE POPULATION IN THE EC AND STRATEGIES FOR CHANGES”:**

**l' Istituto Superiore di Sanità partecipa ufficialmente all' Expert Discussion Forum**



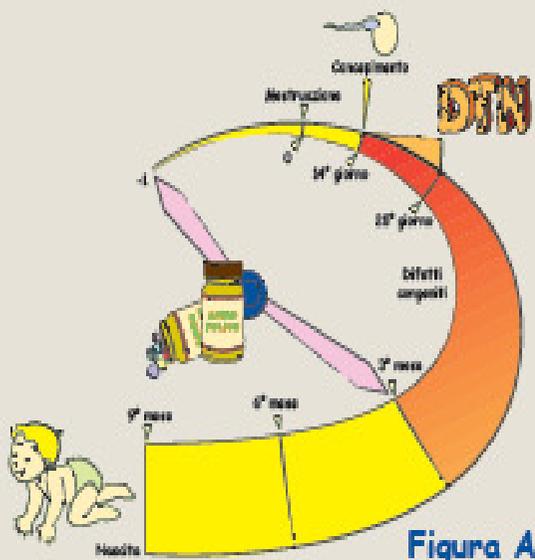


### Quando?

Dal momento in cui si decide di avere un figlio o comunque in tutti i casi in cui la donna, sessualmente attiva, non faccia uso di anticoncezionali.

### Per quanto tempo?

L'assunzione di **Acido Folico** deve iniziare almeno un mese prima della gravidanza e continuare per i primi tre mesi di gravidanza. L'assunzione di **Acido Folico** (nelle dosi consigliate) iniziata alcuni mesi prima della gravidanza, non comporta evidenti rischi per la salute della donna.



Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 001 41 Roma

in cura del  
Centro Nazionale Difetti

200

Network Italiano Promozione Acido Folico  
per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti



RACCOMANDAZIONE PER LA RIDUZIONE  
DEL RISCHIO DI DIFETTI CONGENITI



WWW.ISS.IT/CNMR  
Centro Nazionale Malattie Rare



## Raccomandazione

Si raccomanda che le donne che programmano una gravidanza, o che non ne escludono attivamente la possibilità, assumano regolarmente almeno **0,4 mg** al giorno di **Acido Folico** per ridurre il rischio di difetti congeniti.



È fondamentale che l'assunzione inizi almeno un mese prima del concepimento e continui per tutto il primo trimestre di gravidanza.

## Che cos'è l'Acido Folico?



È una vitamina del gruppo B (B9) essenziale durante le prime fasi della gravidanza per il normale sviluppo del cervello, colonna vertebrale, scheletro, cuore, rene e parete addominale del nascituro.



## Perché?

È dimostrato che l'assunzione regolare di **Acido Folico**, iniziata prima del concepimento, riduce il rischio di difetti del tubo neurale del 50-70%.

Tale supplementazione potrebbe anche ridurre il rischio di altri difetti congeniti nel loro insieme (riduzione stimabile intorno al 10-20%) tra cui alcuni relativamente comuni come le cardiomiopatie congenite e le labiopalatoschisi.



## Che cosa sono i Difetti del Tubo Neurale (DTN)?

# DTN

Sono malformazioni congenite dovute ad una difettosa chiusura del tubo neurale con anomalie a livello del cervello e della colonna vertebrale. Queste comportano patologie molto importanti e invalidanti, fra le quali la spina bifida.



## Quanto?



Per ridurre il rischio dell'insorgenza di difetti congeniti, oltre ad una alimentazione corretta ed equilibrata ricca in frutta (es. arance, mandarini,



clementini, succhi freschi di agrumi) e verdura (es. spinaci, carciofi, indivia, bieta, broccoli, cavoli), è necessaria una supplementazione giornaliera, iniziata almeno un mese prima del concepimento (vedi Figura A), di almeno **0,4 mg**.



Nelle donne che presentano riconosciuti fattori di rischio per DTN ed altre malformazioni suscettibili di riduzione del rischio con **Acido Folico** (es. precedente figlio con malformazioni, altri casi in famiglia, diabete o epilessia) sono raccomandati **4-5 mg** al giorno.



**Quando?**

Dal momento in cui si decide di avere un figlio o comunque in tutti i casi in cui la donna, sessualmente attiva, non faccia uso di anticoncezionali.

**Per quanto tempo?**

L'assunzione di **Acido Folico** deve iniziare almeno un mese prima della gravidanza e continuare per i primi tre mesi di gravidanza. L'assunzione di **Acido Folico** (nelle dosi consigliate) iniziata alcuni mesi prima della gravidanza, non comporta evidenti rischi per la salute della donna.

**Figura A**

Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00141 Roma

Al Centro del Difetto Adulto Difficile  
200

Network Italiano Promozione Acido Folico  
per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti

**Acido folico**

RACCOMANDAZIONE PER LA RIDUZIONE  
DEL RISCHIO DI DIFETTI CONGENITI

WWW.ISS.IT/CNMR  
Centro Nazionale Malattie Rare

**Raccomandazione**

Si raccomanda che le donne che programmano una gravidanza, o che non ne escludono attivamente la possibilità, assumano regolarmente almeno **0,4 mg** al giorno di **Acido Folico** per ridurre il rischio di difetti congeniti.

È fondamentale che l'assunzione inizi almeno un mese prima del concepimento e continui per tutto il primo trimestre di gravidanza.

**Che cos'è l'Acido Folico?**

È una vitamina del gruppo B (B9) essenziale durante le prime fasi della gravidanza per il normale sviluppo del cervello, colonna vertebrale, scheletro, cuore, rene e parete addominale del nascituro.

**Perché?**

È dimostrato che l'assunzione regolare di **Acido Folico**, iniziata prima del concepimento, riduce il rischio di difetti del tubo neurale del 50-70%.

Tale supplementazione potrebbe anche ridurre il rischio di altri difetti congeniti nel loro insieme (riduzione stimabile intorno al 10-20%) tra cui alcuni relativamente comuni come le cardiomiopatie congenite e le labiopalatoschisi.

**Che cosa sono i Difetti del Tubo Neurale (DTN)?**

**DTN** Sono malformazioni congenite dovute ad una difettosa chiusura del tubo neurale con anomalie a livello del cervello e della colonna vertebrale. Queste comportano patologie molto importanti e invalidanti, fra le quali la spina bifida.

**UN MESE PRIMA**

**Quanto?**

Per ridurre il rischio dell'insorgenza di difetti congeniti, oltre ad una alimentazione corretta ed equilibrata ricca in frutta (es. arance, mandarini, clementini, succhi freschi di agrumi) e verdura (es. spinaci, carciofi, indivia, bietta, broccoli, cavoli), è necessaria una supplementazione giornaliera, iniziata almeno un mese prima del concepimento (vedi Figura A), di almeno **0,4 mg**.

**Che cosa sono i Difetti del Tubo Neurale (DTN)?**

Nelle donne che presentano riconosciuti fattori di rischio per DTN ed altre malformazioni suscettibili di riduzione del rischio con **Acido Folico** (es. precedente figlio con malformazioni, altri casi in famiglia, diabete o epilessia) sono raccomandati **4-5 mg** al giorno.



*Segreteria organizzativa:*

**Antonio Vitale**  
Tel. 547-9643381

**Anna Rita Cicalese**  
Tel. 328-9734126

*Iscrizione:*

L'iscrizione al convegno è gratuita.

*Sede del convegno. Come raggiungerla.*

**In auto:**

• Autostrada A16 NA-BA uscita Avellino Ovest, direzione Avellino centro - Piazza Kennedy (Terminal autobus AIR).

• Superstrada SA-AV, direzione Avellino centro - Piazza Kennedy (Terminal autobus AIR)

La sede del Convegno è accessibile e dotata di ampio parcheggio.

*Attestato di partecipazione*

Sarà rilasciato al termine del convegno a tutti coloro che ne faranno richiesta.



Associazione Campana Ferocefalo e Spina Bifida  
tel. 339.1704096  
www.acisb.it mail: info@acisb.it

in collaborazione con:



www.gashi.it

Con il contributo di:



ACISB

*Associazione Campana Ferocefalo e Spina Bifida*

### 3<sup>a</sup> Settimana nazionale per la prevenzione della spina bifida

CONVEGNO

**I DIFETTI DI CHIUSURA  
DEL TUBO NEURALE.  
PREVENZIONE PRIMARIA, DIAGNOSI  
PRENATALE, PREVENZIONE DELLE  
COMPLICANZE.**

*Up-date diagnostico-terapeutico*

**Sala Congressi  
VIVA Hotel  
Avellino, 3 ottobre 2006**

**Patrocini:**

A.O. S.G. Mosconi  
Società Italiana di Pediatria  
Società Italiana di Urologia  
Società Italiana di Andrologia -  
Sec. Campania-Calabria  
Associazione Campana di Urologia  
FAISBI - Federazione delle Associazioni Italiane Spina  
Bifida e Idrocefalo





Dipartimento di  
**Pediatria**  
- Università di Padova -



CONTRIBUTO  
REGIONE DEL VENETO



A Associazione  
V Veneto  
I Idrocefalo  
S Spina  
B Bifida  
- Graves -

# LA SESSUALITÀ NELLA SPINA BIFIDA

Centro Congressi  
Montegrotto Terme (Padova)

11 novembre 2006 - ore 9,00



Con il patrocinio di



F·A·I·S·B·I·

## PROGRAMMA

### Mattino

- *Come siamo fatti:*  
*anatomia e funzionamento dell'apparato genitale*
- *Il comando centrale:*  
*l'ipofisi e la funzionalità endocrina*
- *Quando qualcosa non va:*  
*a livello ipotalamo ipofisario*  
*a livello gonadico*
- *Affettività e sessualità*
- *Spina Bifida e sessualità*

### Pomeriggio

#### TAVOLA ROTONDA CON I RAGAZZI

- *Avere un fidanzato:*  
*difficoltà psicologiche e difficoltà pratiche*
- *La gravidanza:*  
*possibilità, rischi e difficoltà*

#### TAVOLA ROTONDA CON I GENITORI, FAMILIARI ED OPERATORI

- *I nostri ragazzi crescono*
- *La gestione delle autonomie*
- *Cosa insegnare? Come preparare?*



## OBIETTIVI E DESTINATARI

In Italia nascono attualmente circa 10.000 bambini l'anno con una malformazione congenita grave. Nonostante nella stragrande maggioranza dei casi le cause rimangano ancora sconosciute, disponiamo oggi di un valido strumento che potrebbe diminuire in misura significativa l'incidenza di alcuni difetti congeniti: la prevenzione.

La consulenza preconcezionale rappresenta uno strumento fondamentale ed efficace nella prevenzione dei difetti congeniti. Identificando i fattori che possono potenzialmente influenzare l'esito perinatale, consente di informare la coppia dei propri rischi e pianificare interventi capaci di ridurre o eliminare le influenze negative derivanti dalla storia ostetrica, clinica o familiare.

Tra gli interventi efficaci, uno va raccomandato a tutte le donne in età fertile che programmano una gravidanza o che comunque non la escludono: aumentare l'assunzione quotidiana di acido folico nel periodo preconcezionale. Questa buona pratica è in grado di diminuire la comparsa di alcune malformazioni congenite e in particolare dei difetti del tubo neurale.

E' rivolto a:

medici di medicina generale, specialisti, farmacisti, assistenti sanitarie, ostetriche, personale infermieristico

## MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

Il convegno prevede un unico incontro. Per la maturazione dei crediti ECM, che sono stati richiesti, è necessario:

- comunicare i dati personali
- compilare la scheda di rilevazione del gradimento
- sostenere la prova di verifica

## MODALITA' DI ISCRIZIONE

Inviare via fax o e-mail entro il 20 ottobre:

nome, qualifica, ente di appartenenza, recapito postale, recapito telefonico, e-mail

A: AVISB

Tel & fax: 0444961900

E-mail: [info@spinaibifidaveneto.it](mailto:info@spinaibifidaveneto.it)

La quota di iscrizione al convegno (comprendente coffee break e pranzo) è di:

- 15€ per i soci
- 25€ per i non soci

E' possibile aderire alla SMCV al momento dell'iscrizione (quota annuale 40€)

Come raggiungere la sede del Convegno:

All'uscita autostradale Vicenza Nord della Valdagno, proseguire in direzione Treviso per 4 km; girare a sinistra (subito dopo la concessionaria Mercedes) per Via Mercori e poi per Via Fusinari.

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

BARRANCONI Franco: Presidente della SMCV  
BORTOLUS Renata: ICBD, Roma; ULSS n.4 "Aloisio Volandino"

## CHAIRMAN E MODERATORI

BASSO Carlo: MMG ULSS n.8  
BONDALALI Corrado: Direttore Dip. Materno-Infantile, Treviso, ULSS n.4  
DALL'AMICO Roberto: Direttore U.O. di Pediatria, Treviso, ULSS n.4  
FUSCO Fabrizio: PLS ULSS n.5, Associazione Culturale Pediatri  
IOVERNO Enrico: MMG ULSS n.8; Presidente provinciale SIMG, Vicenza  
BARRANCONI Franco: Presidente della SMCV  
PADULA Ernesto: Direttore U.O. Chirurgia maxillo-facciale e odontostomatologia, Vicenza, ULSS n.6  
RAFFO Maria: Farmacista, Vicenza  
SPOSETTI Roberto: Direttore Dip. Materno-Pediatrico, Vicenza, ULSS n.8  
ZANCONATO Giovanni: Professore associato Clinica Ostetrico-Ginecologica, Università di Verona  
ZEN Augusto: MMG ULSS n.4, Segretario Provinciale FIMMG, Vicenza

## RELATORI

ADDIS Antonio: Direttore Ufficio Informazioni, Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Ministero della Salute  
BERNARDINI Pierluigi: Professore associato di Medicina del Lavoro, Università Cattolica di Roma  
BORTOLUS Renata: ICBD, Roma; ULSS n.4 "Aloisio Volandino"  
CLEMENTI Maurizio: Professore associato di Genetica Clinica ed Epidemiologica, Dip. di Pediatria, Università di Padova  
COMPOSTELLA Antonio: Direttore Generale Agenzia Regionale Socio Sanitaria (ARSS) del Veneto  
DRIGO Paola: Professore associato di Neuropsichiatria Infantile, Dip. di Pediatria, Università di Padova  
FRANZI Baldo: Neuropsichiatria Infantile, Dip. di Pediatria, Università di Padova  
MASTROGIACOVO Pierpaolo: Direttore International Centre on Birth Defects (ICBD), Roma  
MATTELLI Alberto: Istituto Malattie Infettive e Tropicali, Università di Brescia  
MOSCON Romano: Presidente AVISB  
MUSI Luciano: Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica, Vicenza ULSS n.8  
PARAZZINI Fabio: II Clinica Ostetrico Ginecologica, Università di Milano  
TARUSCIO Domenica: Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma



SOCIETA' MEDICO CHIRURGICA VICENTINA

LA SALUTE RIPRODUTTIVA

EVIDENZE E RACCOMANDAZIONI  
PER LA PREVENZIONE DEI DIFETTI  
CONGENITI

IN COLLABORAZIONE CON  
ASSOCIAZIONE VENETA IDROCEFALO  
SPINA BIFIDA

CON IL PATROCINIO DI  
ORDINE DEI MEDICI DI VICENZA  
REGIONE VENETO  
ULSS n.3, 4, 5, 6

Sabato 25 Novembre 2006

Centro Studi Ordine dei Medici di Vicenza  
Via Fusinari 8 - Bolzano - Vicentino





**ASL<sup>1</sup>**  
Azienda Sanitaria Locale 1 Umbria



**CESVO**

**GUBBIO 27 NOVEMBRE 2006**

**XV EDIZIONE DI GUBBIO BEN...ESSERE**  
**“...alla scoperta della fame nascosta!!”**

**GUBBIO**

*ben...essere!!*

***lunedì 27 novembre***

***ore 9.00***

**Centro Servizi Santo Spirito**  
**“...ALLA SCOPERTA DELLA FAME NASCOSTA!!”**

***IN COLLABORAZIONE CON GLI ISTITUTI SCOLASTICI DI GUBBIO***



## Relatori e Moderatori

**Fabrizio Bianchi**

Istituto Fisiologia Clinica CNR, Pisa

**Assunta Braito**

Istituto di Malattie Infettive, Università di Siena

**Elisa Calzolari**

Sezione di Genetica Medica, Università di Ferrara

**Mario Campagnone**

UO Ostetrica e Ginecologia, Ospedale S. Anna, Università di Torino

**Laura Caramelli**

SOO Tossicologia Medica, AOU Careggi, Firenze

**Ettore Carliati**

UO Ostetrica e Ginecologia, AO Careggi, Firenze

**Luca Ceccharini**

Dipartimento Patologia sperimentale Biotecnologie mediche, Infettivologia e Epidemiologia, Università di Pisa

**Giovanni Cantini**

Centro Diagnosi Prenatale, Università di Siena

**Alfredo Danti**

UO Urologia Pediatrica - Centro Spina Bimba, AOU Meyer, Firenze

**Aldo Iannelli**

Istituto Neurochirurgia, Sezione Neurochirurgia Pediatrica, Pisa

**Pierpaolo Mastrolacovo**

ICBD-International Centre on Birth Defects, Roma

**Enrico Scarano**

Ultrasonologia Neonatale, AOU Meyer, Firenze

**Renato Scarinci**

Unità Semplice Citogenetica Prenatale, Università di Siena

**Carlo Smorlesi**

SOO Tossicologia Medica, AOU Careggi, Firenze

**Francesca Strigini**

Dipartimento Medicina della Procreazione e dell'Età Evolutiva, Divisione di Ginecologia e Ostetricia, Università di Pisa

**Domenica Taruscio**

Centro Nazionale Malattie Rare, ISS, Roma

**Francesca Torricelli**

UO Citogenetica, AOU Careggi, Firenze



**MALFORMAZIONI CONGENITE**  
dalla diagnosi prenatale alla terapia postnatale

**REGISTRO TOSCANO DIFETTI CONGENITI**

**V Corso Residenziale**

30 Novembre - 1 Dicembre 2006  
Firenze - Convitto della Calza - piazza della Calza, 6



**Comitato Scientifico**

**Ettore Carliati, Anna Pierini, Renato Scarinci**

**Segreteria Organizzativa**

**Maria Cristina Imiotti**

FC-CNR

Tel. 050 3152110

Fax 050 3152095

rtidc@fc.cnr.it

**Grafica**

**Vincenza Nessler**

FC-CNR

anna@fc.cnr.it

Olivetto Mastrogalleri - Convitto della Calza - Firenze



Adriano

# Per tuo figlio, se son rose fioriranno. Ma se son spine, ci hai pensato?



Il tuo figlio, il tuo figlio, il tuo figlio, può essere colpito da Spina Bifida, una grave malformazione congenita del midollo spinale che si sviluppa il 1° anno di vita. La Spina Bifida non è curabile, ma puoi prevenirlo assumendo tutti i giorni, prima e durante la gravidanza, alimenti che contengono Folato e Vitamina B12. Inizia il tuo figlio con il tuo.

Per informazioni chiama il numero verde 800-710316.

Per aiutare i bambini affetti da Spina Bifida nel loro cammino sul CIC FORTALE al 80041888 inviatelo a 6000000000.



### Note

1)

*Un particolare affezione meno rara del tubo neurale è la spina bifida, caratterizzata da fessura dell'arco posteriore vertebrale con fuoriuscita del midollo circondato da meningi distese dal "liquor", da cui derivano "deficit" neurologici fino alla paralisi degli arti inferiori, disturbi dello sviluppo scheletrico e incontinenza di urina e feci.*

2)

*La stima attualmente più ragionevole per la popolazione italiana è una riduzione del 30-40% dato il tasso attuale di incidenza dei DTN dello 0,7‰.*

3)

*La scarsa disponibilità in Italia di alimenti arricchiti di acido folico impedisce, al momento attuale, di aggiungere una raccomandazione per favorire un ampio uso di alimenti fortificati.*

4)

*La dose giornaliera efficace minima è di 0,4 mg. al giorno; dosaggi superiori, fino a un massimo di 5 mg. al giorno, potrebbero fornire una riduzione del rischio più elevata. È sconsigliato superare i 5 mg./die.*

5)

*La somministrazione di acido folico, che può avere durata variabile prima del concepimento da un mese a qualche anno, ai dosaggi consigliati riduce il rischio di ipotaurinaemia (clinica e subclinica) da carenza di acido folico, non presenta effetti collaterali indesiderati e potrebbe fornire un vantaggio nella prevenzione di alcune patologie (ex. trombosi vene profonde, ictus, infarto, tumori del colon, aborto, patologie della placenta).*



Si ringrazia la Medical Systems S.P.A. per la fattiva collaborazione.

Disegnata by Medtopopop.it



THE INTERNATIONAL ASSOCIATION OF LIONS CLUBS

Distretto 106L - ITALY  
Anno Sociale 2005-2006  
Governatore Agostino Ingalisa

## Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti Mediante Acido Folico

A cura di

G. Bellisario

(Responsabile del Comitato Lions Malattie Rare)



Edito dal Lions Club Valle Tiberina



# **DISCUSSIONE**

- **QUALI STRATEGIE ADOTTARE ?**
- **INTEGRAZIONE DI PIU' STRATEGIE**
- **ANALISI DEI RISCHI – BENEFICI**
- **NECESSITA' DI FONDARE LE SCELTE SU EVIDENZE SCIENTIFICHE**
- **PROMOZIONE DELLA RICERCA PER GENERARE NUOVE BASI CONOSCITIVE**
- **INTEGRAZIONE CON ATTIVITA' A LIVELLO EUROPEO**



RICERCA

REGISTRI  
NAZIONALI  
MALATTIE RARE  
FARMACI ORFANI

NETWORK  
ITALIANO  
Acido Folico

**Medicina  
Narrativa**

ASSOCIAZIONI

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE  
<http://www.iss.it/cnmr>

TEST  
GENETICI

INFORMAZIONE  
FORMAZIONE



ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

FARMACI  
ORFANI

LINEE GUIDA

NEPHIRD

