

NETWORK ITALIANO PROMOZIONE ACIDO FOLICO PER LA PREVENZIONE PRIMARIA DEI DIFETTI CONGENITI

Newsletter # 3

6 ottobre 2004

A tutti i Colleghi del Network Italiano Promozione Acido Folico per la Prevenzione Primaria Dei Difetti Congeniti

Gentili Colleghi,

vi invio questa lettera per comunicarvi alcune informazioni relative a :

A) sottoscrizioni della raccomandazione e adesioni al Network:

- la raccomandazione è stata sottoscritta da **70** strutture;
- le adesioni al Network sono **115** (alla riunione del 26 aprile erano **83**), per l'elenco completo delle strutture che hanno aderito vedi <http://www.cnmr.iss.it> Acido Folico: AGGIORNAMENTO.

B) azioni intraprese per diffondere la raccomandazione:

- l'Agencia Italiana del Farmaco - Ministero della Salute ha pubblicato sul Bollettino di Informazione sui Farmaci – BIF (n. 2/2004): i) un articolo su “Acido folico. Prove di efficacia e considerazioni utili per la riduzione del rischio di malformazioni congenite” (pag. 66); ii) un Box su “Network Italiano promozione Acido Folico Per la Prevenzione Primaria dei Difetti Congeniti” (pag.74); iii) “La raccomandazione per la riduzione del rischio di difetti congeniti”* (pag. 76). File allegato – BIF.

Il BIF è, inoltre, disponibile e scaricabile dal sito www.cnmr.iss.it (Acido folico: Pubblicazioni).

** (ovviamente, si tratta della bozza che dovrà essere approvata definitivamente l'8 novembre nel corso della riunione del Network)*

C) azioni intraprese per diffondere la raccomandazione e l'informazione sulla Settimana Nazionale per la Prevenzione della Spina Bifida (2-10 ottobre, 2004)

- Si svolgerà contemporaneamente in tutta Italia dal **2 al 10 ottobre 2004** la prima settimana nazionale per la prevenzione della spina bifida, promossa da Genitori Associati Spina Bifida Italia (G.A.S.B.I.), dalla Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo (F.A.I.S.B.I) e dalle Associazioni regionali.

A tal proposito, sono stati organizzati 4 Convegni :

La prevenzione della spina bifida – Napoli, 4 ottobre 2004

Prevenzione, diagnosi e trattamento della Spina Bifida – Milano, 09 ottobre 2004

Spina bifida oggi – Padova, 9 ottobre 2004

La prevenzione della spina bifida – Parma, 9 ottobre 2004

I programmi di questi Convegni sono disponibili anche sul sito www.cnmr.iss.it (Acido folico):

- [Prevenzione, diagnosi e trattamento della Spina Bifida - Milano 09 Ott.](#)
- [Spina Bifida Oggi - Padova 09 Ottobre 2004](#)
- [Prevenzione della Spina Bifida - Parma 09 Ottobre 2004](#)
- [La prevenzione della Spina Bifida - Napoli 04 Ottobre 2004](#)

- Il gruppo di lavoro di SaPeRiDoc partecipando attivamente alla campagna della Regione Emilia-Romagna per la Settimana Nazionale per la Prevenzione della Spina Bifida (2-10 ottobre 2004), ha aggiornato e completamente rinnovato le proprie pagine sull'acido folico. Le informazioni sono disponibili nel sito del Centro di documentazione online sulla salute perinatale, riproduttiva e sessuale SaPeRiDoc, all'indirizzo http://www.saperidoc.it/doc_38.html.
- Il Centro Nazionale Malattie Rare in collaborazione con l'Ufficio Stampa dell'ISS ha elaborato una documentazione divulgativa sull'acido folico, presente nell'aggiornamento del sito web dell'Ufficio Stampa dell'ISS, il cui indirizzo viene allegato: <http://progetti.iss.it/pres/news/news.php?id=168>

Inoltre, lo stesso comunicato è stato diffuso dall'Ufficio Stampa ai giornalisti e messo sulla home page del sito web <http://www.cnmr.iss.it>

D) Ringraziamo tutti i Colleghi che hanno inviato commenti e suggerimenti alla raccomandazione (deadline 30 settembre), che contribuiranno a migliorare la stesura finale del documento.

E) Si specifica che la sottoscrizione alla raccomandazione e l'adesione al Network continuano oltre tale data.

F) Invitiamo tutti i colleghi che hanno aderito (o che vorranno aderire) al Network a partecipare alla Riunione operativa che si terrà il giorno 8 novembre p.v. (dalle ore 10.30 alle ore 16.30) all' Istituto Superiore di Sanità (Aula Pocchiari) – Viale Regina Elena, 299 – Roma.

Gli obiettivi della riunione sono l'approvazione della versione finale della Raccomandazione alla luce dei contributi pervenuti e l'attivazione dei Gruppi di lavoro del Network.

La riunione prevede la presenza dei colleghi che hanno contribuito ad elaborare la raccomandazione, di tutti coloro che fanno parte (o faranno parte in futuro) del Network, che abbiano o meno inviato contributi.

Per motivi organizzativi, vi invitiamo a comunicarci per e-mail o per fax (mediante il Modulo di partecipazione) i nominativi di coloro che desiderano partecipare all'incontro.

Infine, rinnoviamo l'invito a tutti i Colleghi a comunicarci i programmi di iniziative (Convegni, Incontri, elaborazione di materiale scientifico e divulgativo, etc.) e provvederemo a darne massima diffusione.

Con l'augurio di ricevere feed-back da tutti voi, colgo l'occasione per inviarvi cordiali saluti.

Domenica Taruscio

PROSSIMA RIUNIONE DEL NETWORK

8 NOVEMBRE 2004

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

AULA POCCHIARI

Dr.ssa Domenica Taruscio
Responsabile Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma

Tel. 06-49904016; Fax 06-49384370
taruscio@iss.it