

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

<http://www.cnmr.iss.it>

Il 26 Aprile si è tenuta presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) la prima riunione nazionale del "Network Italiano Promozione Acido Folico per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti", promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare - ISS (dott.ssa D. Taruscio) e dall'International Centre on Birth Defects (prof. P. Mastroiacovo), in collaborazione con il Birth Defects and Developmental Disabilities Centers for Disease Control and Prevention of Atlanta (dott. L.D. Botto).

L'obiettivo principale del Network è di promuovere, armonizzare e rendere più visibili azioni in favore di un maggior apporto di acido folico nel periodo peri-concezionale, come strategia necessaria per attuare programmi di prevenzione primaria di alcuni difetti congeniti.

Il Network ha già elaborato e approvato la Raccomandazione per l'uso peri-concezionale dell'acido folico (Vedi di seguito) e, attualmente, si sta adoperando per darne massima diffusione su tutto il territorio nazionale.

Per sviluppare le attività del Network sono stati formati i seguenti Gruppi di lavoro: "Advocacy", "Alimentazione appropriata e fortificazione degli alimenti", "Disponibilità di prodotti farmaceutici, OTC e specialità", "Formazione del personale socio-sanitario", "Promozione ed informazione alla popolazione", "Ricerca", "Sorveglianza e valutazione dell'impatto". Il coordinamento del Network è costituito dalla Segreteria, curata dal Centro Nazionale Malattie Rare - ISS, e dai Responsabili dei Gruppi di lavoro. Nel corso del 2005 l'ISS finanzia alcune attività dei Gruppi di lavoro identificate come prioritarie.

Ad oggi, hanno aderito al Network 128 strutture pubbliche e private (Vedi cartina a seguito); sono attivamente coinvolti ricercatori dell'ISS, dell'Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione, del CNR, funzionari del Ministero della Salute e delle Regioni, operatori delle ASL (ginecologi, pediatri, etc.), medici di medicina generale, esponenti del mondo medico universitario ed ospedaliero, giornalisti, rappresentanti dei pazienti e delle loro famiglie, etc.

L'adesione al Network (V. Modulo allegato) e la partecipazione alle attività (V. <http://www.cnmr.iss.it>) sono aperte a tutti i colleghi coinvolti nella tutela della salute materno-infantile, nella sorveglianza delle patologie congenite e nella promozione di appropriati stili di vita ed alimentari.

Domenica Taruscio
Responsabile Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 Roma
tel. 06-49904016
Fax 06-49904370
taruscio@iss.it
<http://www.cnmr.iss.it>

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

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 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.

Perché ?

Sulla base di prove di efficacia ottenute in Paesi diversi dall'Italia (V.Bibliografia), si può affermare che la regolare supplementazione di acido folico iniziata prima del concepimento riduce il rischio di difetti del tubo neurale (DTN) del 50-70% (nota 1). 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 cardiopatie congenite e labio-palatoschisi.

Quanto ?

Per ottenere questi benefici, oltre ad una alimentazione corretta ed equilibrata ricca in frutta (es. arance, mandarini, clementini, succhi freschi di agrumi), verdura (es. spinaci, carciofi, indivia, bieta, broccoli, cavoli) (nota 2), è necessaria una supplementazione giornaliera iniziata almeno un mese prima del concepimento di almeno 0,4 mg (nota 3). Nelle donne che presentano riconosciuti fattori di rischio per DTN ed altre malformazioni suscettibili di riduzione del rischio con acido folico (es. precedente gravidanza esitata in DTN, anamnesi familiare positiva per malformazioni, diabete insulino-dipendente, epilessia) sono raccomandati 4,0 – 5,0 mg al giorno.

Quando? Per quanto tempo?

Poichè i più comuni e gravi difetti congeniti insorgono tra il concepimento e l'8^a-12^a settimana di gestazione, è necessario che la supplementazione inizi almeno un mese prima del concepimento e prosegua per tutto il primo trimestre di gravidanza (nota 4).

Note:

- (1) La stima attualmente più ragionevole per la popolazione italiana è del 30-40%, dato il tasso attuale dei DTN dello 0,75 per mille.
- (2) La scarsa disponibilità in Italia di alimenti arricchiti con acido folico impedisce al momento attuale di aggiungere una raccomandazione per favorire un ampio uso di alimenti fortificati. L'argomento sarà oggetto di revisione della raccomandazione non appena, come auspicabile, si modificasse tale situazione.
- (3) La dose giornaliera efficace minima è di 0,4 mg al giorno, dosaggi superiori, fino ad un massimo di 5 mg al giorno potrebbero fornire una riduzione del rischio più elevata. E' sconsigliato superare i 5 mg/die. La prescrizione di dosaggi superiori a 1 mg al giorno dovrebbe essere effettuata tenendo presenti i problemi legati alla carenza di vitamina B12. La scelta del prodotto da consigliare deve tener conto della regolare disponibilità locale e del costo.
- (4) La supplementazione con acido folico, che può avere durata variabile prima del concepimento da 1 mese a qualche anno, ai dosaggi consigliati riduce il rischio di ipovitaminosi (clinica e sub-clinica) da carenza di acido folico, non presenta effetti collaterali indesiderati, e potrebbe fornire un vantaggio nella prevenzione di alcune patologie (es.: trombosi vene profonde, ictus, infarto, tumori del colon, aborto, patologie della placenta).

Bibliografia

Lista selezionata di pubblicazioni: revisioni e/o meta-analisi

1. Botto LD, Moore CA, Khoury MJ, Erickson JD. Neural-tube defects. *N Engl J Med*.341(20):1509-19, 1999.
2. Lumley J, Watson L, Watson M, Bower C. Periconceptional supplementation with folate and/or multivitamins for preventing neural tube defects. *Cochrane Database Syst Rev*.2001;(3):CD001056.
3. Oakley GP Jr. Inertia on folic acid fortification: public health malpractice. *Teratology*. 66(1):44-54, 2002.
4. Wald NJ, Law MR, Morris JK, Wald DS.Quantifying the effect of folic acid.*Lancet*. 358(9298):2069-73, 2001. Erratum in: *Lancet* 359(9306):630, 2002.
5. Botto LD, Olney RS, Erickson JD. Vitamin supplements and the risk for congenital anomalies other than neural tube defects. *Am J Med Genet*. 125 C(1):12-21, 2004.
6. Folic Acid: from research to public health practice. Report of a working group convened by WHO Europe and the Istituto Superiore di Sanità (Rome, Italy) on Policies for the Prevention of Congenital Disorders. Rome, 11-12 November 2002,Rapporti ISTISAN N°04/26, 2004. A cura di D. Taruscio.

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

www.cnmr.iss.it

Distribuzione regionale delle adesioni al Network



Adesioni al 09 Maggio 2005

- ACP Associazione Culturale Pediatri - Narbolia (OR)
- ACP Associazione Culturale Pediatri Asolo (TV)
- AGEO Associazione Ginecologi Extra Ospedalieri - Padova
- AORN Gaetano Rummo UO Genetica Medica e Dipartimento Materno Infantile Registro Campano Difetti Congeniti - Benevento
- ATISB Associazione Toscana Idrocefalo Spina Bifida - Firenze
- ACISB- Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida - Napoli
- Agenzia Sanitaria Regione Toscana - Firenze
- ASBIN - Associazione Spina Bifida e Idrocefalo c/o Unità Spinale Ospedale Niguarda - Milano
- ASS2 "Isontina" Segreteria Scientifica Promozione Salute - Gorizia
- Assessorato alla Sanità Regione Emilia Romagna - Bologna
- Associazione Italiana Distrofia Miotonica Ospedale San Camillo - Roma
- Associazione Lombarda per l'Idrocefalo e la Spina Bifida ALISB- Milano
- Associazione Patrizia Funes per le cure e l'assistenza al neonato - ONLUS
- Associazione Piemontese Spina Bifida ApiSB
- Associazione Pugliese Spina Bifida ed Idrocefalo. Carlantino (FG)
- Associazione Varesina per il Mielomeningocele AVMMC – Varese
- Associazione Veneta Idrocefalo e Spina Bifida
- Azienda Istituti Ospedalieri – Cremona
- Azienda Ospedaliera Bianchi Melacrino Morelli. UO Genetica Medica – Reggio Calabria
- Azienda Ospedaliera G. Moscati, U.O.C. Genetica Medica, Avellino
- Azienda Ospedaliera Cardarelli. Unità Operativa Complessa di Genetica Medica - Napoli
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi. Laboratorio di Citogenetica e Genetica - Firenze
- Azienda Ospedaliera Careggi Centro Tossicologia Perinatale - Firenze
- Azienda Ospedaliera Meyer Sezione Malattie Metaboliche e Neuromuscolari Ereditarie
- Azienda Ospedaliera Sant'Anna UO Terapia Intensiva Neonatale - Como
- Azienda Ospedaliera Sant'Antonio Trapani - Struttura complessa malattie infettive - Erice
- Azienda Sanitaria Locale Napoli 1. Presidio Sanitario Intermedio Loreto Crispi. Ematologia e

Biologia Molecolare – Napoli

- Azienda Sanitaria Locale N 11 - Empoli
- Azienda Sanitaria Locale RM C, Servizio di Patologia Ostetrica - Roma
- Azienda Sanitaria Locale BA/4. Distretto Socio-sanitario n.3. Consultorio Familiare - Bari
- Azienda Unità Sanitaria Locale n° 6 Sanluri, Cagliari
- Azienda Sanitaria Locale n° 3 - Consultorio familiare. Catania
- Azienda Sanitaria N 6 - Vicenza
- Azienda Unità Sanitaria Locale di Imola.
- Azienda Unica Regionale Zona Territoriale 9 Dipartimento Materno Infantile - Macerata
- Birth Defects and Developmental Disabilities Centers for Disease Control and Prevention Atlanta (Georgia, USA)
- Casa Editrice EDITEAM sas - Gruppo Editoriale - Cento (FE)
- Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare - Villa Camozzi - Ranica (BG)
- Centro di documentazione on line sulla salute perinatale, riproduttiva e sessuale (SaPeRiDoc) - Modena
- Centro Informazioni Malattie Rare - Villa Camozzi - Ranica (BG)
- Centro Medico Biologico Tecnomed di Nardò - Lecce
- Centro per la Valutazione della Efficacia dell'Assistenza Sanitaria (CeVEAS) - Modena
- Centro Spina Bifida e Lesioni Midollari Dipartimento di Pediatria di Padova, Università di Padova - Padova
- EpiCentro Sito web del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute Istituto Superiore di Sanità - Roma
- European Registration of Congenital Anomalies and Twins
- FAISBI Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo - Milano
- FIMMG. Federazione Italiana Medici di Medicina Generale - Roma
- FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri - Firenze
- FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri Regione Lazio - Roma
- Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani - Milano
- GASBI Genitori Associati Spina Bifida Italia - Ospedale Maggiore di Parma - Parma
- Gruppo di Genetica Clinica della Società Italiana di Pediatria
- Gruppo di Studio di Genetica Clinica e Sindromologia della Società Italiana di Neonatologia (GENCLI-SIN)
- Gruppo di Lavoro Acido Folico Veneto Centro Regionale Vescica Neurogena Chirurgia Pediatrica - Vicenza

- Indagine Malformazioni in Emilia Romagna. IMER - Università di Ferrara, Sezione di Genetica Medica. Ferrara
- INRAN Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione Roma
- International Centre on Birth Defects (ICBD) - Roma
- IRCCS "Burlo Garofolo" – Servizio di Genetica - Trieste
- IRCCS "Burlo Garofolo" UOC Patologia Ostetrica e Ginecologica - Trieste
- IRCCS "G Gaslini" UO Neurochirurgia - Genova
- IRCCS Associazione Oasi Maria Santissima - Troina (EN)
- IRCCS Policlinico SMatteo - Divisione di Patologia Neonatale e Neonatologia – Pavia
- IRCCS Istituto Dermatopatico dell'Immacolata - Roma
- Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” - Laboratorio per la Salute Materno Infantile – Milano
- Istituto Superiore di Sanità Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute - Roma
- Istituto Superiore di Sanità Centro Nazionale Malattie Rare - Roma
- Istituto Superiore di Sanità Centro Nazionale Qualità Alimenti e Rischio Alimentare - Roma
- Istituto Superiore di Sanità Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze - Roma
- Istituto Superiore di Sanità Dipartimento di Sanità Alimentare ed Animale - Roma
- Ministero della Salute. Direzione Generale Sanità Veterinaria e Alimenti - Roma
- Ministero Della Salute Direzione Generale dei Farmaci e dei dispositivi medici - Roma
- Network Piemontese Acido Folico - Torino
- ITALFARMACO spa - Cinisello Balsamo (MI)
- Laboratori Baldacci S.p.A. Pisa
- Ospedale di Vicenza. Reparto di Chirurgia Maxillo-Facciale. Centro Regionale per la Diagnosi e la Cura delle Malformazioni Cranio-Maxillo-Facciali - Vicenza
- Ospedale Galliera. Genetica Medica - Genova
- Ospedale A. Perrino. Divisione di Neonatologia - Brindisi
- Ospedale San Bortolo. ULSS n.6 Vicenza - Vicenza
- Ospedale Galliera. Centro della Microcitemia e delle Anemie Congenite - Genova
- Ospedale S Famiglia UO Pediatria Sezione Neonati - Erba (CO)
- Ospedale S. Famiglia. U.O. di Pediatria - Erba (CO)
- Ospedale S. Famiglia. U.O. di Ostetricia e Ginecologia - Erba (CO)
- Ospedale S Pietro e Paolo - Pediatria Azienda Sanitaria Locale n 11- Regione Piemonte - Borgo Sesia

- Ospedale S. Pietro e Paolo - Dipartimento Materno infantile -Ostetricia e Ginecologia. Azienda Sanitaria Locale n. 11- Regione Piemonte. Vercelli
- Ospedale SS Annunziata ASL 17 Piemonte Servizio di Genetica - Savigliano (CN)
- Ospedale S.Gerardo - Monza
- Ospedali Civili di Brescia – U.O Diagnosi Prenatale - Brescia
- Osservatorio Nazionale Specializzandi Pediatria - Padova
- Polo Provinciale per le Malattie Rare - Roma
- Presidio Ospedaliero S Bambino UO Servizio di Talassemia - Catania
- Progetto "Sorriso nel Mondo" ONLUS - Milano, Ospedale S Anna di Como Divisione di Chirurgia Maxillo Facciale
- Registro Regionale Malformazioni Regione Piemonte Servizio di Riferimento Regionale per l'Epidemiologia delle Malattie Infettive, Asl 20 Piemonte
- Registro Siciliano Malformazioni Congenite - Catania
- Registro Toscano Difetti Congeniti (RTDC) - Reparto Epidemiologia, IFC-CNR - Pisa
- Research Group on Rights and Ethics in Medicine, Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro (Chieti)
- Seconda Università degli Studi di Napoli. Dipartimento di Pediatria - Napoli
- Servizio Riabilitazione ULSS13 – Dolo Mirano - Venezia
- Servizio di Igiene degli Alimenti e della Nutrizione. ULSS 15 "Alta Padovana". Camposanpietro (PD)
- SICMF Società Italiana Chirurgia Maxillo-Facciale Università di Parma - Parma
- SMILE - ONLUS - Associazione c/o Ospedale Bellaria - Bologna
- Società Italiana di Nutrizione Pediatrica “SINUPE” – Milano
- Società Medico Chirurgica Vicentina - Vicenza
- SILPS Società Italiana per lo Studio e Cura Labio-Palato-Schisi. Ospedale Galliera. Chirurgia Maxillo Facciale – Genova
- SINU Società Italiana Nutrizione Umana
- SITOR Società Italiana di Tossicologia della Riproduzione
- Shering Spa
- Società Italiana di Counselling Sistemico – Verona
- Unità Sanitaria Locale n. 9 Grosseto. Ospedale della Misericordia. Genetica. Grosseto
- Unità Operativa Ostetricia e Ginecologia, Ospedale S.Francesco, Azienda Sanitaria di Nuoro
- Università degli Studi di Ancona. Istituto di Scienze Materno Infantili
- Università degli Studi del Molise Dipartimento Staam - Campobasso

- Università Cattolica del Sacro Cuore Policlinico A Gemelli Istituto di Biochimica e Biochimica Clinica Roma
- Università Cattolica del Sacro Cuore Policlinico A Gemelli Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica Roma
- Università Cattolica del Sacro Cuore Policlinico A Gemelli Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica Telefono Rosso, Teratology Information - Roma Service
- Università Cattolica del Sacro Cuore Policlinico A Gemelli Istituto di Igiene - Roma
- Università degli Studi dell'Insubria. Ospedale Filippo del Ponte. Clinica Pediatrica - Varese
- Università degli Studi di Bologna Istituto Clinico di Pediatria Preventiva e Neonatologia - Bologna
- Università degli Studi di Catania – Centro di Riferimento regionale Diagnosi e Cura Malattie Genetiche - Catania
- Università degli Studi di Milano - Bicocca Dipartimento Materno-Infantile - Milano
- Università degli Studi di Napoli "Federico II" Dipartimento di Pediatria - Napoli
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza" Dipartimeto di Scienze di Sanità Pubblica - Roma
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza" Istituto di Fisiologia Generale - Roma
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza". Istituto CCS-Mendel - Roma
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza". Dipartimento di malattie cutanee e veneree e Chirurgia Plastica - Ricostruttiva
- Università degli Studi di Bari UO Malattie Metaboliche e Genetica Clinica - Bari
- Università degli Studi "G. D'Annunzio" di Chieti Servizio Regionale per la Diagnosi, Prevenzione e Cura dei Difetti Congeniti del Bambino - Chieti
- Università degli Studi di Ferrara Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica Sezione di Genetica Progetto EUROCRAN - Ferrara
- Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia Dipartimento di Pediatria - Modena
- Università degli Studi del Molise Dipartimento di Scienze e Tecnologie Agro-Alimentari - Campobasso
- Università degli Studi di Padova Dipartimento di Pediatria - Padova
- Università degli Studi di Parma Dipartimento di Scienze Ostetriche e Ginecologiche e Neonatologia - Parma
- Università degli Studi di Torino Dipartimento Discipline Ginecologia e Ostetricia - Torino
- Università degli Studi di Torino. Dipartimento di medicina e Oncologia sperimentale
- Università degli Studi di Torino Ospedale San Luigi di Orbassano Divisione di Pediatria Universitaria Orbassano
- Università degli Studi di Verona, Dipartimento Materno Infantile e di Biologia e Genetica, Verona

- USL 12 Toscana - UTIN - Neonatologia Ospedale Unico "Versilia" - Viareggio (LU)
- ZADIG srl. Agenzia di Giornalismo Scientifico - Milano

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

Modulo di sottoscrizione della Raccomandazione

<http://www.cnmr.iss.it>

NOME: _____

COGNOME: _____

NOME DELL'ORGANIZZAZIONE / ENTE / UNIVERSITA', etc. _____

INDIRIZZO DELL'ORGANIZZAZIONE / ENTE / UNIVERSITA' etc.

(Via,Cap,Città) _____

E-MAIL (della persona che sottoscrive il modulo) _____

TEL (fisso ed eventuale cellulare) _____

SETTORE DI COMPETENZA (genetica, comunicazione, alimentazione,etc.):

DICHIARO DI SOTTOSCRIVERE LA RACCOMANDAZIONE

DATA

FIRMA

Per favore, compilare in ogni voce ed inviare via mail a taruscio@iss.it

o tramite Fax al numero 06-49904370