

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 numerose 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, bietta, 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 16 Novembre 2005

- A.L.I.S.B. Onlus Ass. Lombarda per l'Idrocefalo e la Spina bifida
- A.Li.Pa.S. Associazione Ligure Patologie Spinali - Genova
- A.Pu.S.B.I. - Onlus Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo
- A.S.B.I. Associazione Spina Bifida Idrocefalo. Regione Sardegna - Cagliari
- A.V.M.M.C. - Associazione Varesina per il Mielomeningocele
- ACISB Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida - Napoli
- ACP Associazione Culturale Pediatri - Narbolia (OR)
- ACP Associazione Culturale Pediatri. Asolo (TV)
- Agenzia Sanitaria Regione Toscana - Firenze
- AGEO Associazione Ginecologi Extra Ospedalieri - Padova
- AORN Gaetano Rummo. U.O. Genetica medica e Dipartimento Materno Infantile. Registro Campano Difetti Congeniti - Benevento
- ARPA Molise
- ASBIN - Associazione Spina Bifida e Idrocefalo c/o Unità Spinale-Ospedale Niguarda
- ASL 5 Regione Piemonte
- Asl AV/1 - Ariano Irpino
- ASL BA/4 Distretto Socio-sanitario N.3
- Asl n° 1 - Sassari
- ASL n° 2 Olbia - Distretto di Tempio P.
- ASS2 "Isontina". Segreteria Scientifica Promozione Salute - Gorizia
- Assessorato alla Sanità. Regione Emilia Romagna - Bologna
- Associazione Italiana Distrofia miotonica. Ospedale San Camillo - Roma
- Associazione Patrizia Funes per le cure e l'assistenza al neonato" ONLUS
- Associazione Piemontese Spina Bifida A.Pi.S.B
- Associazione Scientifica Andria
- ATISB Associazione Toscana Idrocefalo Spina Bifida - Firenze
- AUSL Roma C
- AVISB Associazione Veneta Idrocefalo e Spina Bifida

- Azienda Istituti Ospedalieri - Cremona
- Azienda Ospedaliera Bianchi Melacrino Morelli. UO Genetica Medica – Reggio Calabria
- Azienda Ospedaliera Cardarelli. Unità Operativa Complessa di Genetica Medica - Napoli
- Azienda Ospedaliera Careggi. Centro Tossicologia Perinatale - Firenze
- Azienda Ospedaliera G. Moscati, U.O.C. Genetica Medica - Avellino
- Azienda Ospedaliera Meyer. Sezione Malattie Metaboliche e Neuromuscolari Ereditarie - Firenze
- Azienda Ospedaliera Sant'Anna. U.O. Terapia Intensiva Neonatale - Como
- Azienda Ospedaliera Sant'Antonio Trapani - Struttura complessa malattie infettive - Erice
- Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi. Laboratorio di Citogenetica e Genetica - Firenze
- Azienda Sanitaria Locale NA 1 U.O.C. Ematologia e Biologia Molecolare - Napoli
- Azienda Sanitaria Locale BA/4. Distretto Socio-Sanitario n.3 Consultorio Familiare-Bari
- Azienda Sanitaria Locale n 11 - Empoli
- Azienda Sanitaria Locale n°3 - Consultorio familiare - Catania
- Azienda Sanitaria Locale RMC, Servizio di patologia Ostetrica- Roma
- Azienda Sanitaria Locale Trento
- Azienda Sanitaria n 6 - Vicenza
- Azienda ULSS 15 "Alta Padovana"
- Azienda Unica Regionale. Zona Territoriale 9. Dipartimento Materno Infantile - Macerata
- Azienda Unità Sanitaria Locale di Imola- Imola (BO)
- Azienda Unità Sanitaria Locale n° 6 Sanluri (Ca)
- Birth Defects and Developmental Disabilities Centers for Disease Control and Prevention. Atlanta (Georgia, USA)
- Casa Editrice EDITEAM sas - Gruppo Editoriale - Cento (FE)
- CE.S.N.U. Centro Studi sulla Nutrizione Umana
- 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 - Padova
- EpiCentro. Sito del Centro Nazionale di Epidemiologia. 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
- GENCLI-SIN Gruppo di Studio di Genetica Clinica e Sindromologia della Società Italiana di Neonatologia - Università degli Studi di Bologna - Istituto Clinico di Pediatria Preventiva e Neonatologia
- Gruppo di Genetica Clinica della Società Italiana di Pediatria
- Gruppo di Lavoro Acido Folico Veneto. Centro Regionale Vescica Neurogena. Chirurgia Pediatrica. A.V.I.S.B. Associazione Veneta Idrocefalo Spina Bifida - Vicenza.
- IFC - CNR - CREAS, Lecce
- 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 - Roma
- IRCCS Associazione Oasi Maria Santissima - Troina (EN)
- IRCCS Burlo Garofolo. Servizio di Genetica - Trieste
- IRCCS Burlo Garofolo. U.O.C. Patologia Ostetrica e Ginecologica - Trieste
- IRCCS G. Gaslini. U.O. Neurochirurgia - Genova
- IRCCS Istituto Dermopatico dell'Immacolata -Roma
- IRCCS Policlinico S.Matteo - Divisione di Patologia Neonatale e Neonatologia -Pavia
- 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
- ITALFARMACO s.p.a. - Cinisello Balsamo (MI)
- Laboratori Baldacci S.p.A.
- Ministero della Salute

- Ministero della Salute - D.G. Farmaci e Disp. Medici
- Ministero della Salute. Direzione generale dei farmaci e dei dispositivi medici
- Ministero della Salute. Direzione generale Sanità Veterinaria e Alimenti
- Multimedia Hospital - Milano
- Network Piemontese Acido Folico - Dipartimento di Sanità Pubblica e Microbiologia - Università di Torino
- ONSP Osservatorio Nazionale Specializzandi Pediatria - Padova
- Ospedale A. Perrino. Divisione di Neonatologia - Brindisi
- Ospedale di Vicenza. Reparto di Chirurgia Maxillo Faciale. Centro Regionale per la diagnosi e la cura delle Malformazioni Cranio-Maxillo-Facciali- Vicenza
- Ospedale Galliera. Centro della Microcitemia e delle Anemie Congenite - Genova
- Ospedale S. Famiglia. U.O. Pediatria. Sezione Neonati - Erba (CO)
- Ospedale S. Famiglia. U.O. Ostetricia e Ginecologia - Erba (CO)
- Ospedale S. Famiglia. U.O. Pediatria - Erba (CO)
- Ospedale S. Pietro e Paolo - Dipartimento Materno infantile - Ostetricia e Ginecologia. Azienda Sanitaria Locale n. 11- Regione Piemonte. Vercelli
- Ospedale S. Pietro e Paolo - Pediatria. Azienda Sanitaria Locale n. 11- Regione Piemonte - Borgosesia - VC
- Ospedale S.S. Annunziata. ASL 17 Piemonte. Servizio di Genetica - Savigliano (CN)
- Ospedale Salesi Ancona - Clinica Pediatrica
- Ospedale San Bortolo. ULSS n.6 Vicenza - Vicenza
- Ospedale San Gerardo - Monza
- Policlinico A. Gemelli. Clinica Pediatrica. Centro spina bifida - Roma
- Polo Provinciale per le Malattie Rare
- Presidio Ospedaliero S. Bambino. U.O. Servizio di talassemia - Catania
- Progetto Sorriso nel Mondo" onlus - Milano/Ospedale S. Anna di Como. Divisione di Chirurgia Maxillo Facciale
- Regione Basilicata - Dipartimento Sanità
- 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, Commissione Regionale di Bioetica, Regione Toscana. Consorzio Mario Negri Sud.
- S.C. Genetica Umana

- Seconda Università degli Studi di Napoli. Dipartimento di Pediatria - Napoli
- Servizio epidemiologia Asl 20 - Alessandria
- Servizio Riabilitazione ULSS 13-Dolo Mirano-Venezia
- Shering S.p.a.
- SICIS - Società Italiana di Counselling Sistemico - Verona
- SICMF Società Italiana Chirurgia Maxillo Facciale. Università di Parma - Parma
- SILPS Società Italiana per la Cura e Studio delle Labio-Palato-Schisi. Ospedale Galliera. Chirurgia Maxillo Facciale - Genova
- SINU Società Italiana Nutrizione Umana.
- SITOR Società Italiana di Tossicologia della Riproduzione.
- Smile Onlus - Associazione C/O Osp. Bellaria
- Società Italiana di Nutrizione Pediatrica "SINUPE" - Milano
- Società Medico Chirurgica Vicentina
- Spedali Civili di Brescia-UO Doagnosi prenatale- Brescia
- T.I. Neonatale Ospedale di Rho (MI)
- Unità Operativa Ostetricia e Ginecologia, Ospedale San Francesco, Azienda Santiaria di Nuoro
- Unità Sanitaria Locale n. 9 Grosseto. Ospedale della Misericordia. Genetica. Grosseto
- Università Cattolica del Sacro Cuore. Istituto di Biochimica e Biochimica Clinica - Policlinico A. Gemelli - Roma
- Università Cattolica del Sacro Cuore. Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica, . Telefono rosso, Teratology Information Service. Policlinico A. Gemelli
- Università Cattolica del Sacro cuore. Istituto di Clinica Ostetrica e ginecologica. Policlinico A. Gemelli - Roma
- Università Cattolica del Sacro cuore. Istituto di Igiene. Policlinico A. Gemelli - Roma
- Università degli Studi del Molise Dipartimento di Scienze e Tecnologie Agro-Alimentare- Campobasso
- Università degli Studi dell'Insubria, Clinica Pediatrica c/o Ospedale Filippo del Ponte - Varese
- Università degli Studi di Bari UO Malattie Metaboliche e Genetica Clinica - Bari
- 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 Padova Dipartimento di Pediatria - Padova
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza" Dipartimento biologia Animale e dell'Uomo

- Università degli Studi di Roma "La Sapienza". Dipartimento di Malattie Cutanee-Veneree e Chirurgia Plastica Ricostruttiva - Roma
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza". Dipartimeto di Scienze di Sanità Pubblica - Roma
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza". Istituto CCS-Mendel - Roma
- Università degli Studi di Roma "La Sapienza". Istituto di Fisiologia Generale - Roma
- Università degli Studi di Torino. Dipartimento di Medicina e Oncologia Sperimentale - Torino
- Università degli Studi di Torino. Dipartimento Discipline Ginecologia e Ostetricia - Torino
- Università degli Studi di Torino. Ospedale San Luigi di Orbassano. Divisione di Pediatria Universitaria - Orbassano (TO)
- Università degli Studi di Verona, Dipartimento Materno Infantile e di Biologia e Genetica, Verona
- Università di Chieti. Servizio Regionale per la Diagnosi, Prevenzione e Cura dei Difetti Congeniti del Bambino - Chieti
- Università di Ferrara. Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica. Sezione di Genetica. Progetto EUROCRAN - Ferrara.
- Università di Modena e Reggio Emilia. Pediatria - Modena.
- Università di Parma. Dipartimento di Scienze Ostetriche e Ginecologiche e Neonatologia - Parma
- Università Politecnica delle Marche. Istituto di Scienze Infantili - Ancona
- UO di Medicina Materno-fetale, Dip. di Discipline Ginecologiche e Ostetriche dell'Università degli Studi di Torino
- UO Gastroenterologia ASL Ospedale Maggiore
- UO Ostetricia e Ginecologia - Dipartimento materno-infantile di Casarano e Gagliano del capo
- USL 12 Toscana - UTIN-Neonatologia. Ospedale Unico "Versilia"
- 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