

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

Newsletter # 2

10 settembre 2004

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

Gentili Colleghi,

dopo la pausa estiva, vi invio questa lettera per comunicarvi alcune informazioni relative :

A) sottoscrizioni della raccomandazione e adesioni al Network:

- **la raccomandazione è stata sottoscritta** da **66** strutture;
- **le adesioni al Network** sono **110** (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:

- nella **Regione Friuli-Venezia-Giulia**, l'U.O.C. Patologia Ostetrica Ginecologica (direttore: dr. S. Alberico) dell'Istituto "Burlo Garofolo", con il contributo della Direzione Scientifica dello stesso Istituto (direttore scientifico: dr. G. Tamburlini), ha in parte realizzato o è in fase di realizzare una serie di iniziative, quali:
 - una conferenza stampa, cui hanno partecipato tutte le reti televisive regionali ed alcuni quotidiani sulla iniziativa di promozione dell'uso dell'acido folico;
 - un Depliant informativo, con il contributo dell'Ordine dei Medici e dei Farmacisti che distribuiranno a tutte le coppie (presso il comune di Trieste e le parrocchie della città), a tutti i consultori, le farmacie della città e gli ambulatori dei medici di famiglia (V. sito <http://www.cnmr.iss.it> Acido Folico: Divulgazione);
 - due momenti di "formazione" degli operatori sanitari del territorio e dei medici di base;
 - uno studio epidemiologico (prima e dopo la campagna di informazione) per verificare l'efficacia della stessa campagna.
- **nella Regione Abruzzo**, la prof.ssa R. Pallotta (responsabile del Servizio Regionale per la Diagnosi, Prevenzione e Cura dei Difetti Congeniti del Bambino e referente per la Regione Abruzzo in Conferenza Stato-Regione per la Rete Malattie Rare) ci ha comunicato che si farà carico di inviare la Raccomandazione sulla supplementazione con acido folico a tutti i colleghi ostetrici e alle strutture (consultori, reparti ospedalieri e studi privati), nonché alle Associazioni interessate della Regione Abruzzo.
- la dr.ssa R. Bortolus ha inviato **una lettera alla rivista "Medico & Bambino"** (pubblicazione nel numero di Settembre) con la quale informa sulla presenza del Network e sulla possibilità di sottoscrivere la raccomandazione.

C) la deadline per inviare commenti e suggerimenti alla Raccomandazione è fissata al 30 settembre p.v.

Invitiamo tutti i colleghi, che lo ritengano opportuno, a farci pervenire entro questa data, il proprio contributo.

D) Si specifica che la sotto scrittura alla raccomandazione e l'adesione al Network continuano oltre tale data.

E) 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 – 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.

Nei prossimi giorni, provvederemo a diffondere il programma della riunione.

Per motivi organizzativi, vi invitiamo a comunicarci per e-mail (mediante il modulo qui allegato) i nominativi di coloro che desiderano partecipare all'incontro.

Infine, rinnoviamo l'invito a tutti i Colleghi a comunicarci i programmi di eventuali 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'

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