Strategie che promuovano l'assunzione di acido folico in epoca periconcezionale per la prevenzione dei difetti congeniti del DTN

Dott.ssa Monica Capasso, Dott. Claudio De Giuli
Ministero della salute
Direzione generale farmaci e dispositivi medici

Roma, 5 dicembre 2007

Malattie rare e Unione europea

- Specifico supporto dell' Unione europea perché:

- la rarità delle patologie, la mancanza di informazioni , di ricerca, di trattamenti e di personale esperto non permettono un corretto utilizzo di risorse sanitarie e servizi.
- Sembrano avere scarso impatto sociale ma hanno un forte impatto sui malati e le famiglie.

Malattie rare e Unione europea

- Programma di Salute pubblica 2003-2008
- Due linee di azione:

1. scambio di informazioni attraverso networks sulle malattie rare;
2. coordinamento a livello comunitario per incentivare la continuità delle attività e la cooperazione transnazionale.

Malattie rare e Unione europea

- Predisposizione di un “Piano di azione comunitario nel settore delle malattie rare”, attualmente oggetto di consultazione pubblica.

Uno dei punti fondamentali: incoraggiare gli Stati membri a sviluppare politiche nazionali specifiche.

In Italia
1

- Prevenzione
- Attivazione della sorveglianza
- Promozione dell'informazione e della formazione
- Incentivazione della ricerca
- Collaborazione tra tutti gli attori interessati

2

- Forme di tutela per le persone affette
- Costituzione della “Consulta per le malattie rare”
- Attivazione della rete nazionale dedicata alle malattie rare

3

- 10 maggio 2007

"Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri nazionali ed interregionali delle malattie rare"

prevede

4

- che il Ministero della salute, tramite ISS, predisponga e metta a disposizione report annuali sui dati aggregati raccolti dal registro nazionale;
- l'attivazione di un tavolo cui partecipa il Ministero della salute, l'AIFA e le Regioni, volto a definire le problematiche connesse all'erogazione dei farmaci orfani ai pazienti in trattamento e segnalati secondo le modalità previste nell'accordo.

5

- 19 Luglio 2007

"Accordo di collaborazione tra il Ministero della salute- Direzione Generale farmaci e dispositivi medici e l'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione di strategie che promuovano l'assunzione di acido folico in epoca periconcezionale."

6

- Argomenti:

1. consulenza pre e peri- concezionale(acido folico, alimentazione, alcool, peso materno, farmaci, fumo, ambiente di lavoro…);
2. consulenza perinatale(screening neonatali, allattamento al seno, ambiente domestico).

7

- Oggetto dell'accordo:

1. Formazione di operatori sanitari : medici di base, ginecologi, pediatri, medici dei consultori, medici dei Servizi di Igiene, Alimenti e Nutrizione(SIAN) delle ASL, attraverso corsi di formazione a distanza e residenziali.
2. Durata 12 mesi

8

- L'accordo prevede quattro fasi di attività. Al termine di ognuna è previsto che l'Istituto presenti una relazione sullo stato dei lavori.

- Responsabile scientifico per l'attuazione dell'accordo : dott.ssa Domenica Taruscio, responsabile del Centro malattie rare –ISS.