La **R**istorazione **C**ollettiva in **I**talia

"Metodo e Strategie Operative Integrate Nazionali in Ambito Nutrizionale"

Mercoledì 4 febbraio 2009, CAMERA DEI DEPUTATI

"ALIMENTAZIONE RICCA IN FOLATI E PREVENZIONE DI DIFETTI CONGENITI: L'ESEMPIO DELLA SPINA BIFIDA"

Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare

Www.iss.it

Centro Nazionale Malattie Rare

Responsabile: Domenica Taruscio

Cerca

Le Malattie Rare

Cosa sono le malattie rare?
Una malattia è considerata rara quando colpisce un persona ogni 2mila abitanti. Si contano tra le 5mila e le 8mila diverse patologie che, solo in Europa, colpiscono più di 15milioni di abitanti.

Malattie Rare esentate in Italia
Elenco ordinato delle patologie e ricerca on line.

Ho una malattia rara? Cosa devo fare?
I passi da seguire per orientarsi nel mondo delle malattie rare: dalla diagnosi ai centri di cura, alle Associazioni di pazienti.

Presidi Regionali



Presidi di diagnosi e cura accreditati dalle Regioni in accordo con il Ministero della Salute raggruppati per Regione.

Cerca i presidi in Italia

Associazioni di pazienti



Svolgono un ruolo fondamentale di sostegno e di aiuto anche psicologico per i pazienti e i loro familiari.

Cerca le Associazioni in Italia

Telefono Verde Malattie Rare

800.89.69.49

Chiamando gratuitamente l'**800.89.69.49**, è possibile ricevere informazioni personalizzate su presidi, Associazioni, esenzione. *Il numero è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 13,00.*

FAQ

Le domande più frequenti rivolte al Centro Nazionale Malattie Rare per ricevere informazioni sulle patologie esenti ticket, i presidi accreditati, le associazioni di

CentroNazionaleMalattieRare

CNMR

L'angelo, la musica. Storia di un logo



Il restyling del logo del CNMR: dalla raffigurazione classica dell'angelo del Rosso Fiorentino al nuovo simbolo moderno e stilizzato.

In rilievo



Corso FAD - Acido Folico
"La prevenzione di difetti congeniti nel periodo peri-concezionale e peri-natale: fattori di rischio e fattori protettivi per la gravidanza"

27 febbraio 2009
Premiazione del concorso "Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare: parole e immagini"



ICORD

23 - 25 febbraio 2009
5° Congresso ICORD - International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs

BANDO E-RARE
E' stato lanciato il secondo bando per progetti di ricerca europea sulle malattie rare nell'ambito del programma E-RARE (ERA-net)



Appuntamenti

04 Febbraio - P.A.N. II - "LA RISTORAZIONE COLLETTIVA IN ITALIA"

07 Febbraio - CORSO INCONTRI DI PARENT TRAINING NELLA SINDROME DI PRADER-WILLI

Tematiche

- Farmaci Orfani
- Linee Guida
- Medicina Narrativa
- Network Italiano Promozione Acido Folico
- Progetti europei
- Test genetici

Registri

Registro Nazionale Farmaci Orfani

Registro Nazionale Malattie Rare

Registri Malformazioni Congenite

Notiziario CNMR



Il Supplemento al Notiziario ISS dedicato alle malattie rare e ai farmaci orfani.

Ultimo pubblicato

Aree riservate



Accesso alle aree riservate per gli autorizzati in possesso delle credenziali di autenticazione.

Chi siamo



Ricerca scientifica finalizzata a prevenzione, sorveglianza, diagnosi e trattamento delle malattie rare, è la principale attività del CNMR.

Link

Istituzioni internazionali

Istituzioni nazionali

Newsletter sulle malattie rare

www.iss.it/cnmr

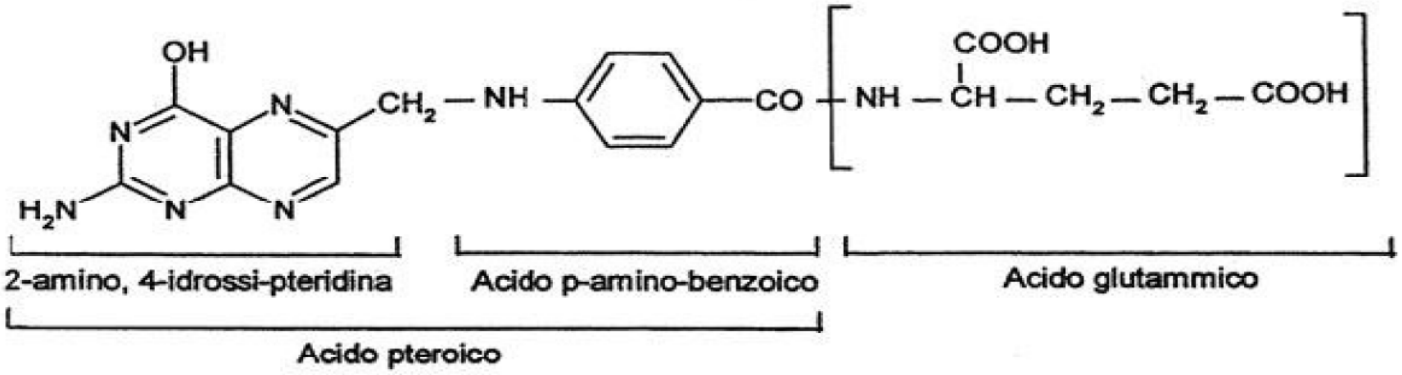
Acido Folico e Folati 1/3

Che cos'e l'acido folico

Acido Folico e Folati derivano dal **latino "folium" (foglia)** ad indicare i **vegetali a foglia larga che ne sono ricchi**.

Anche se **Acido Folico** (AF) e Folati sono spesso usati come sinonimi la dizione AF indica la **molecola di sintesi**.

Chimicamente l'**AF** è **l'Ac. Pteroilglutammico**, dato dall'unione (legame ammidico), dell'Ac. Pteroico con Ac. Glutammico.



FOLATI

Folati = termine inclusivo per indicare forme biologicamente attive di acido pteroilglutamico

Folati = presenti naturalmente negli alimenti

Acido folico = di sintesi (compresse, alimenti fortificati)

Acido folico

Quale funzione svolge?

la vitamina B9 è essenziale per la sintesi del DNA e delle proteine e per la formazione dell'emoglobina,

è particolarmente importante per i tessuti che vanno incontro a processi di proliferazione e differenziazione, come, appunto, i tessuti embrionali

Acido Folico e Folati 2/3

Appropriatezza Terminologica

Acido Folico (AF) o acido pteroilmonoglutammico

-vitamina B9 di sintesi

-si presenta in una forma molecolare più ossidata e stabile

- per queste caratteristiche rappresenta la forma che viene **introdotta negli alimenti fortificati e che è presente nei supplementi**

- viene **assorbito prevalentemente nel digiuno** con processo influenzato dal PH

-L'acido folico ha una **biodisponibilità** intorno **all'85% negli alimenti fortificati** e prossima al **100% come supplemento**

Appropriatezza Terminologica

Folati

- termine generico per indicare ***tutti i composti vitaminici del gruppo B (B9) che svolgono la loro funzione nel trasferimento di unità mono-carboniose*** nel metabolismo degli acidi nucleici e aminoacidi

-numerosi **composti di forma chimica simile all' AF che sono presenti in natura negli alimenti**

- negli **alimenti sono quindi presenti folati** naturali che non sono altro che delle forme ridotte dell'acido folico come i tetraidrofolati

- i folati hanno una **biodisponibilità stimata intorno al 50%**

Fabbisogni medi stimati e Assunzione dietetica raccomandata

I **fabbisogni medi stimati** (EARs) e di **assunzione dietetica raccomandata** (RDAs) di folati equivalenti attraverso l'alimentazione, **per gruppo di età o stato fisiologico** sono illustrati nella seguente **Tabella (WHO/FAO 2004).**

Gruppo di popolazione	EAR (µg/die)	RDA (µg/die)
Neonati e bambini		
0-6 mesi[a]	65	80
7-12 mesi	65	80
1-3 anni	120	150
4-6 anni	160	200
7-9 anni	250	300
Adolescenti		
10-18 anni	330	400
Adulti		
19-65 anni	320	400
65+ anni	320	400
Gestanti	520	600
Nutrici	450	500

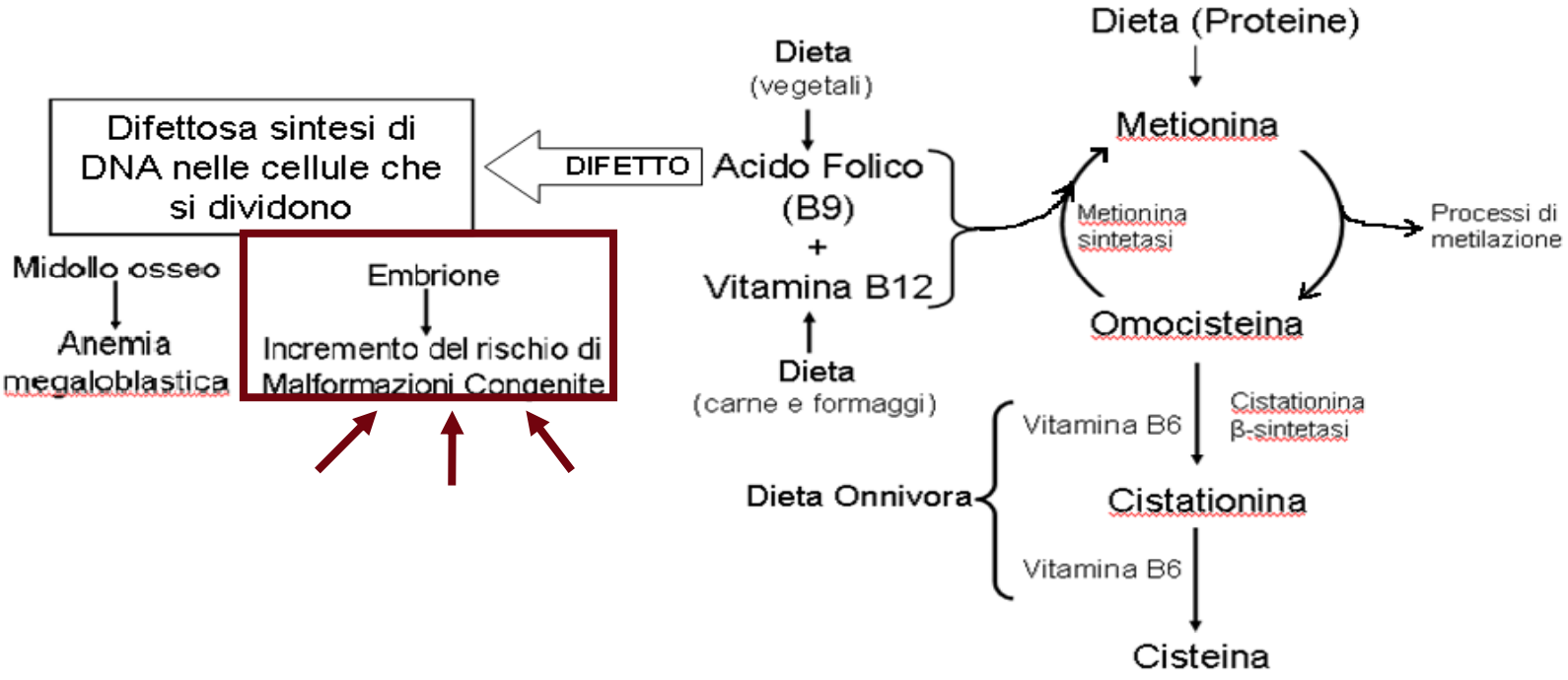
a Derivato dalla assunzione di 0,75 l/die di latte materno (adattato da Food and Nutrition Board, 1998).

EARs= Estimated Average Requirements
RDAs= Recommended Dietary Allowances

Carenza di folati 1 / 4

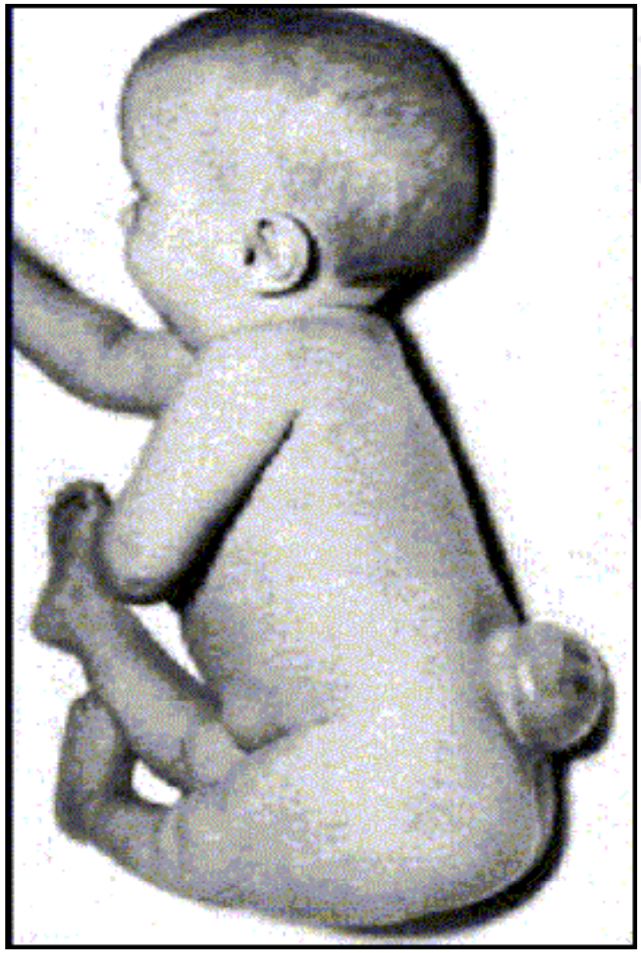
Gli effetti di una **carenza di folati** è particolarmente evidente per i tessuti che vanno **incontro a processi di proliferazione** e differenziazione, come, appunto, **i tessuti embrionali**.

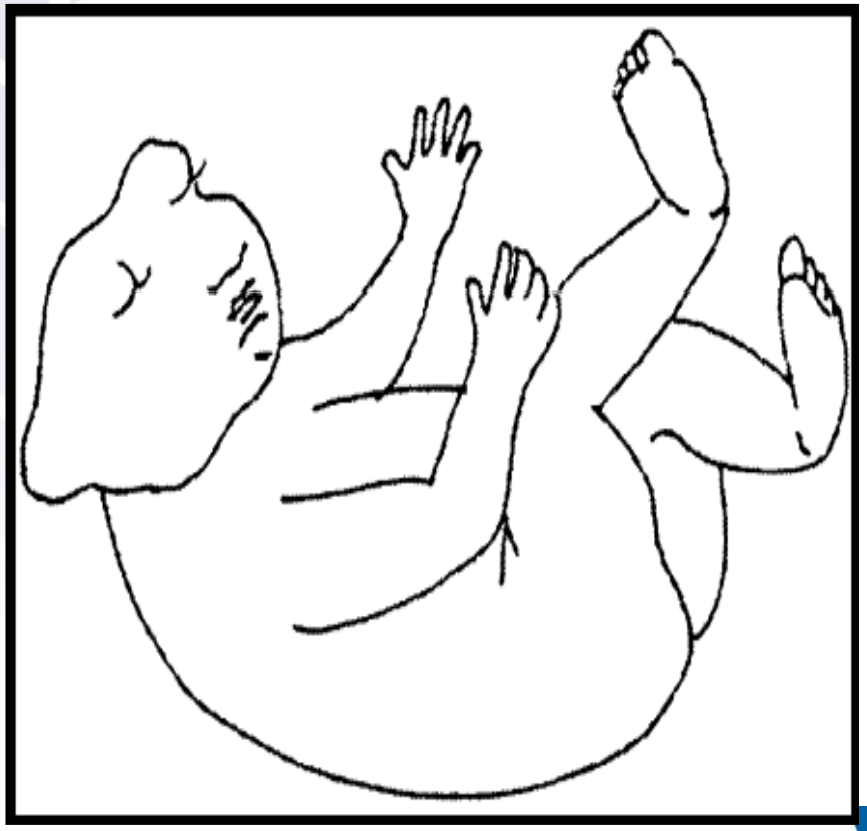
In questi tessuti sono **essenziali per la sintesi del DNA e delle proteine** → Aumento del rischio di Malformazioni Congenite

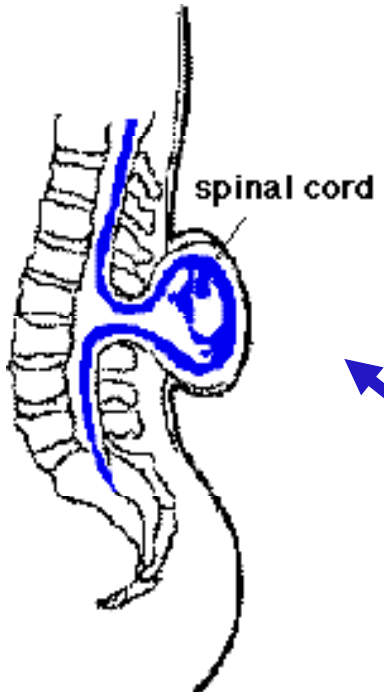


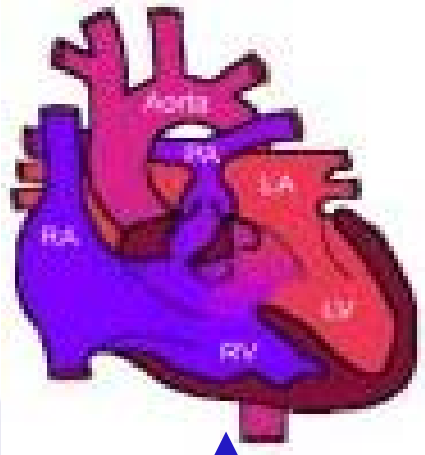
DIFETTI DEL TUBO NEURALE

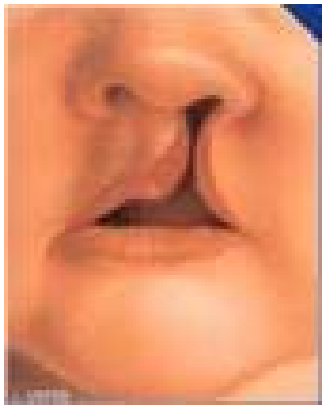
Spina Bifida Anencefalia



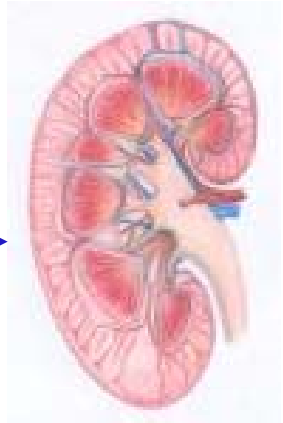


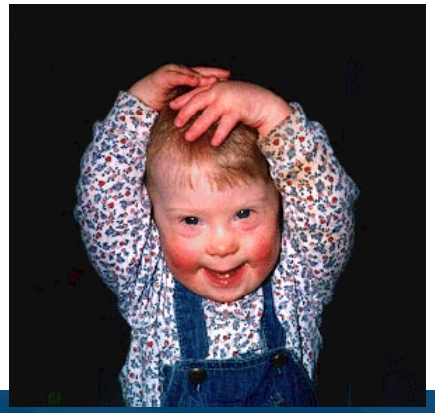


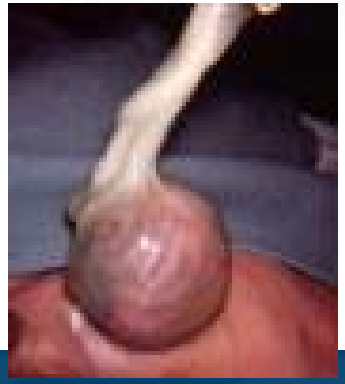


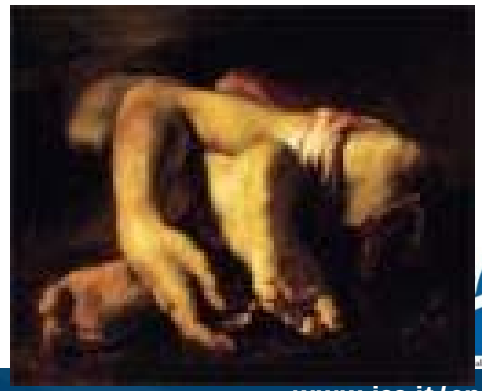


Folati









Carenza di folati 2 / 4

La carenza di folati è uno dei deficit vitaminici più comuni e può essere conseguente a:

- Alterato assorbimento e metabolismo
- Assunzione di farmaci
- **Inadeguata introduzione**
- **Aumentato fabbisogno**

Carenza di folati 3 / 4

Inadeguata introduzione

Il deficit nutrizionale di folati si incontra soprattutto

a) nelle **popolazioni economicamente meno privilegiate** e nei **paesi in via di sviluppo**

b) nei paesi economicamente più ricchi, stati carenziali si possono riscontrare nei **ceti meno abbienti** e negli **anziani**

Carenza di folati 4/4

Aumentato fabbisogno

Il fabbisogno quotidiano di folati in una donna fertile (15-49 anni) in **condizioni normali di salute è di circa 0,4 mg/die**

Le richieste folati di aumentano in caso di **gravidanza, allattamento e prematurità**.

Durante la gravidanza il **fabbisogno giornaliero aumenta (0,6 mg),** dal momento che il **feto attinge dalle risorse materne** per il proprio sviluppo.

NOTA: Anche per fattori voluttuari (es. **fumo e alcol**) esistono evidenze di effetti sui livelli di folati serici → pertanto possono determinare un aumentato fabbisogno di questa vitamina

Anche **esposizioni professionali a composti metallici (del piombo e dell'arsenico)** sembrano interferire con il metabolismo dei folati.

FOLATI

Dove si trovano?

- **nella frutta** (agrumi, kiwi, fragole, ecc.)
- **nella verdura** (asparagi, broccoli, ecc.) e legumi
- **nel fegato,** ecc.



Folati ed alimentazione

Contenuto in folati all'origine (cioè prima dei processi di preparazione e cottura) di alcuni alimenti.

Contenuto in folati	Alimenti
alto (300-100 mcg/100g)	asparagi, broccoli, carciofi, cavolini di Bruxelles, cavoli, frattaglie (fegato, rene), cereali da colazione
medio (99-40 mcg/100g)	fave, spinaci, bieta, rape rosse, pomodori ciliegino, agrumi,(arance, mandarini), kiwi, avocado, formaggi (camembert, gorgonzola, parmigiano, taleggio), indivia, frutta secca (mandorle, noci, pistacchi) ceci, uova
moderato (39-20 mcg/100g)	pompelmo, fragole, patate, radicchio, pane, pizza
basso (19-5 mcg/100g)	carne, pesce, latte, yogurt

Tratto da S. Ruggeri, Inran

Folati ed alimentazione 2/3

I procedimenti di preparazione dei cibi possono modificare anche in modo considerevole il contenuto in folati dell'alimento all'origine.

Metodi di Cottura

I **folati sono vitamine idrosolubili** per cui si disperdono nel liquido di cottura. Inoltre sono **sensibili al calore**.

Sottoposto a cottura in acqua, passa nell'acqua di cottura. Le perdite di acido folico con la cottura variano dal 50% all' 80 %.

Metodi Consigliati

Al forno a microonde; al forno; alla piastra; in padella; bollitura in pentola a pressione; cottura al vapore.

Folati ed alimentazione

Studi dimostrano che l'apporto alimentare di folati non è sufficiente a coprire il fabbisogno in epoca periconcezionale (**400 mcg/die**)

Assunzione di folati in Europa in mcg/die

Nazione	Media	Uomini	Donne	Fascia d'età	Soggetti n.	Metodo
Spagna	273	_	-	65-90	695	_
Finlandia	_	303	240	_		Diario giornaliero
	_	275	230	_	643	Diario giornaliero
Paesi Bassi	_	325	270	29-49	444	Diario 3 giorni
Regno Unito	_	307	253	> 65	2197	Diario 4 giorni
		312	219	16-64		Diario 7 giorni
Svezia	_	232	217	18-74	1215	Diario 7 giorni
Germania	_	_	228,5 (mediana)	18-40	1244	Diario 4 settimane precedenti
	_	277	209	15-18	141	Diario 3 giorni
	_	256	207	25-50	253	Diario 7 giorni
	_	274	225	51-64	108	
Italia	214	_	_	_	_	Analisi della dieta
	268	_	_	_	_	

Mantovani A, Stazi AV, Taruscio D. Interazioni geni e ambiente: folati e malformazioni congenite. Rapporti ISTISAN 02/26.

Strategie di sanità pubblica per la prevenzione primaria dei difetti congeniti

Proprio nell'ambito delle ricerche volte ad individuare fattori di rischio e fattori protettivi…

…un **adeguato apporto di Acido Folico ha mostrato la sua efficacia nella prevenzione dei DTN** e, seppure con meno evidenza, su altre malformazioni congenite quali le **cardiopatie congenite, le labiopalatoschisi, i difetti del tratto urinario, le ipoagenesie degli arti, l' onfalocele e l' atresia anale.**

Lumley J et al. 2001
Cochrane Database Syst Rev

COSA PREVIENE ?

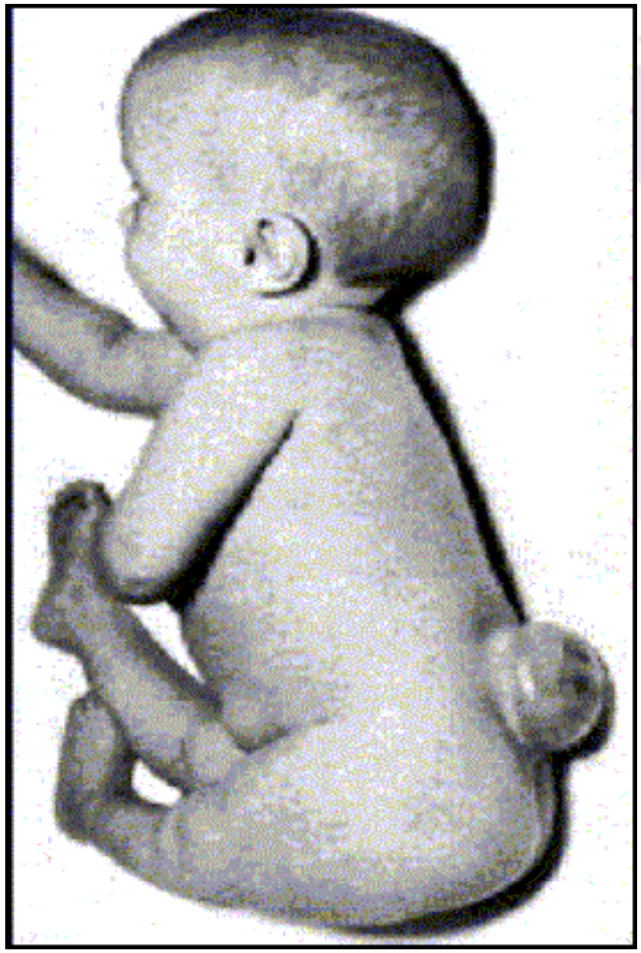
Negli ultimi decenni, l'acido folico è stato riconosciuto come essenziale nella

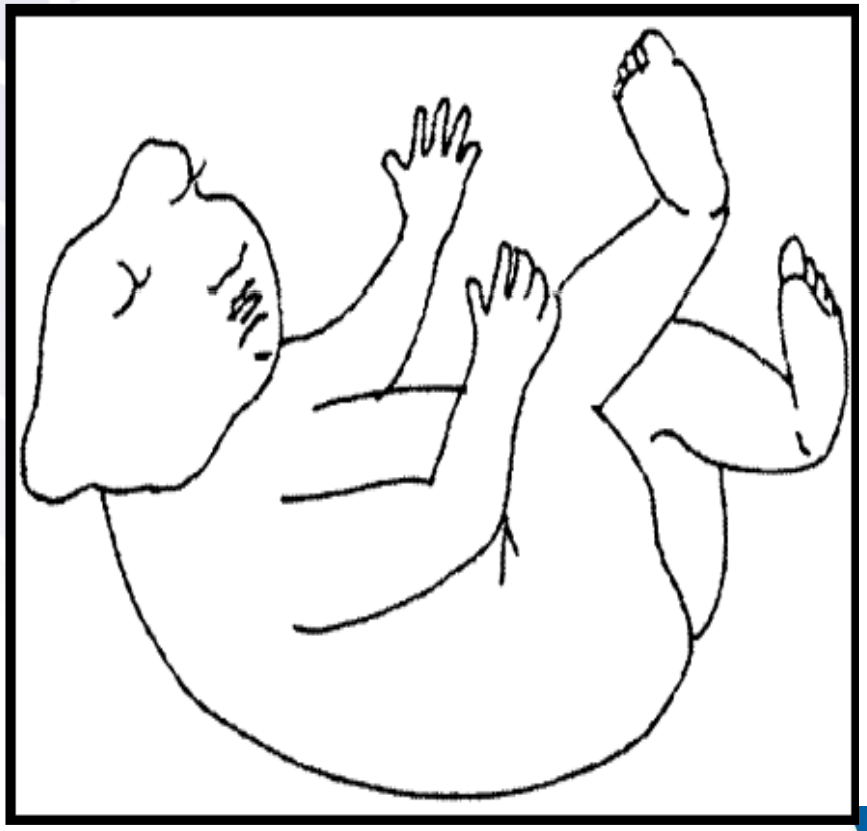
prevenzione di alcune malformazioni neonatali (abbassa il rischio di incidenza),

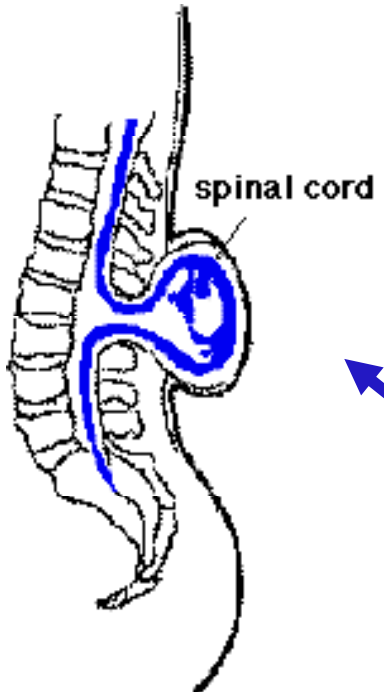
particolarmente di quelle a carico del tubo neurale, che si possono originare nelle prime fasi dello sviluppo embrionale.

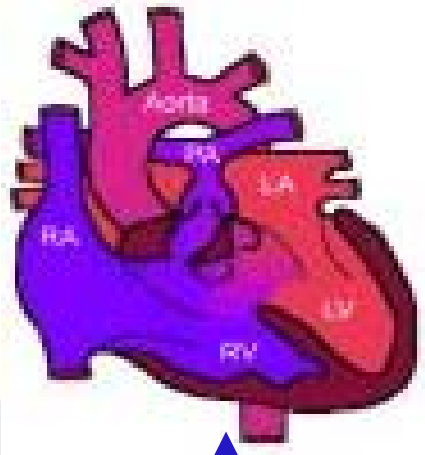
DIFETTI DEL TUBO NEURALE

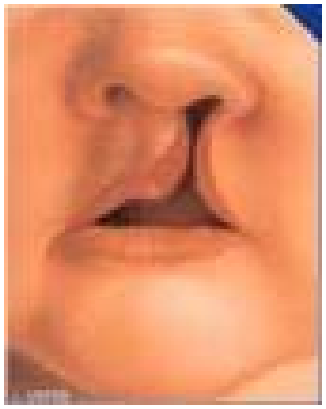
Spina Bifida Anencefalia



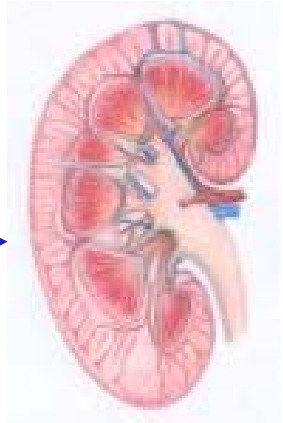


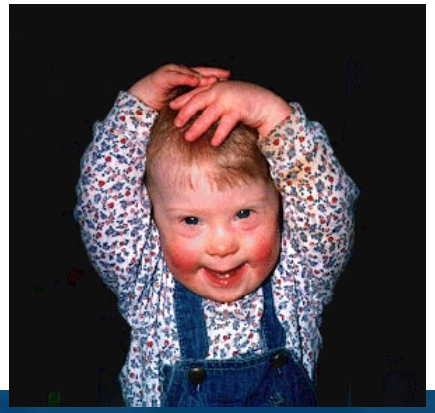


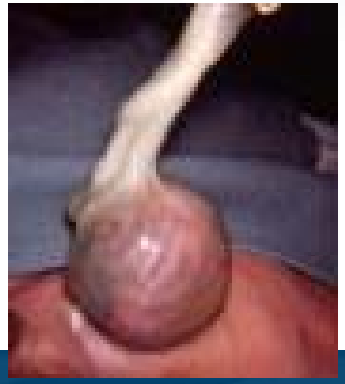


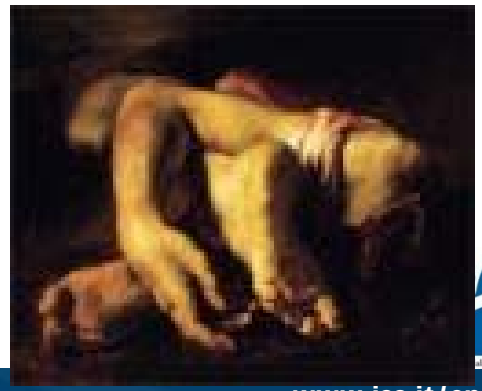


Folati









Strategie di sanità pubblica per la prevenzione primaria dei difetti congeniti

Si stima che…

"per raggiungere l'assunzione dietetica raccomandata nel periodo periconcezionale è necessario un aumento di circa tre volte dell'assunzione dietetica tipica".

"realizzare questo obiettivo sulla base della sola alimentazione richiederebbe modifiche dietetiche molto rilevanti, improbabili in donne che progettano una gravidanza, e ancor di più in quelle che non la pianificano"

Subar AF, Block G, James LD. Folate intake and food sources in the US population. Am J Clin Nutr. 1989;50(3):508-16.

Bailey LB, Gregory JF 3rd. Folate metabolism and requirements. J. Nutr. 1999;129:779-82.

E' fondamentale in epoca periconcezionale integrare l'apporto alimentare in folati attraverso una corretta prassi di SUPPLEMENTAZIONE con Acido Folico

Raccomandazione per la riduzione del rischio dei difetti congeniti sensibili all'acido folico

Il NETWORK ITALIANO PROMOZIONE ACIDO FOLICO PER LA PREVENZIONE PRIMARIA DI DIFETTI CONGENITI
è una sinergia tra strutture pubbliche e private

con l'obiettivo e la finalità

di promuovere, coordinare e rendere più visibili azioni in favore di:

1. una corretta prassi di **SUPPLEMENTAZIONE** con Acido Folico nel periodo peri-concezionale
2. una **alimentazione** equilibrata, ricca di frutta e verdura e più in generale di **alimenti ad alto contenuto in folati naturali**

ELABORAZIONE NEL **2004** DA PARTE DEL NETWORK DELLA "**RACCOMANDAZIONE PER LA RIDUZIONE DEL RISCHIO DEI DIFETTI CONGENITI**"

NETWORK ITALIANO ACIDO FOLICO PER LA PREVENZIONE PRIMARIA DI DIFETTI CONGENITI

istituito il **26 aprile 2004**

coordinato dal CNMR - Istituto Superiore di Sanità

è una sinergia tra strutture pubbliche e private

con l'obiettivo e la finalità

di promuovere, coordinare e rendere più visibili
azioni in favore di un corretto apporto di acido folico nel periodo peri-concezionale

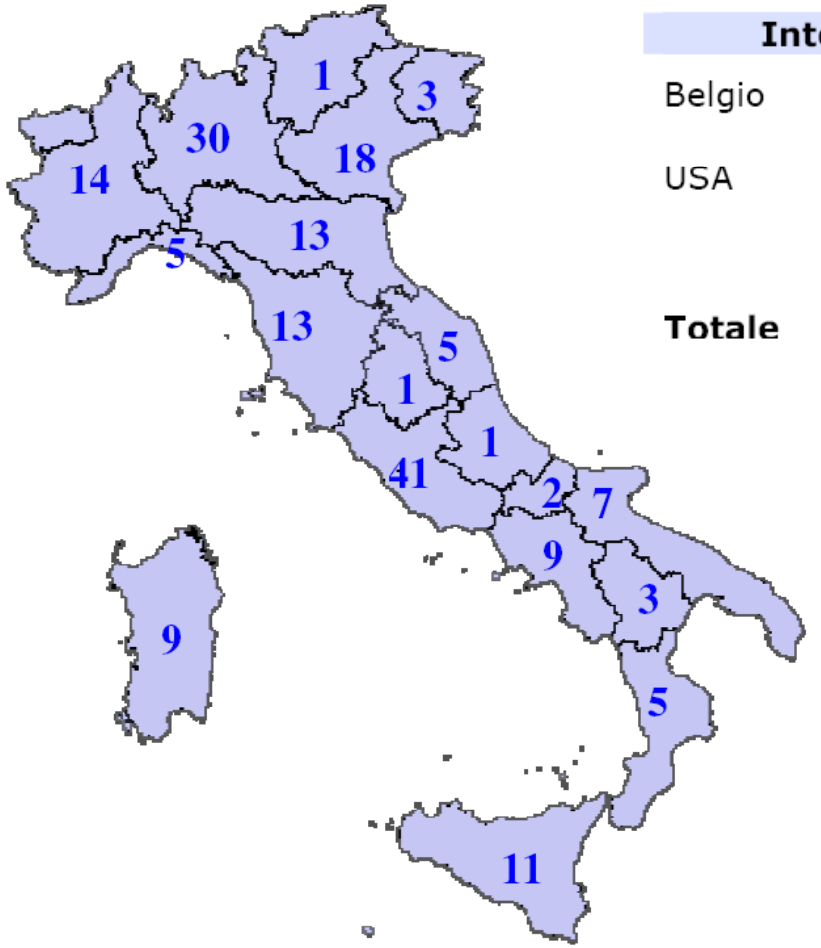
attraverso programmi più ampi di
prevenzione primaria dei difetti congeniti

DISTRIBUZIONE GEOGRAFICA DELLE ADESIONI AL NETWORK ITALIANO ACIDO FOLICO

(IMPORTANTE RUOLO DEI SIAN)

Nazionali	
Abruzzo	1
Basilicata	3
Calabria	5
Campania	9
Emilia Romagna	13
Friuli Venezia Giulia	3
Lazio	41
Liguria	5
Lombardia	30
Marche	5
Molise	2
Piemonte	14
Puglia	7
Sardegna	9
Sicilia	11
Toscana	13
Trentino Alto Adige	1
Umbria	1
Valle D'Aosta	0
Veneto	18

Totale	**191**



Internazionali	
Belgio	1
USA	1

Totale	**2**

Raccomandazione per la riduzione del rischio dei difetti congeniti sensibili all'acido folico 2/3

SUPPLEMENTAZIONE CON ACIDO FOLICO

PERCHE'

Ridurre il rischio di difetti del tubo neurale (DTN) del 50-70%

Ridurre il rischio di altri difetti congeniti nel loro insieme intorno al 10-20%

QUANTO

0,4 mg/die

donne sane che programmano una gravidanza o che non ne escludono "attivamente" la possibilità

4-5 mg/die

donne a rischio: con precedenti gravidanza esitate in DTN, anamnesi familiare positiva per malformazioni, diabete insulino-dipendente, l'uso di farmaci antiepilettici, patologie da malassorbimento

QUANDO E PER QUANTO TEMPO

Almeno un mese prima del concepimento e per tutto il primo trimestre di gravidanza

RACCOMANDAZIONE PER LA RIDUZIONE DEL RISCHIO DI DIFETTI CONGENITI

Network Italiano Promozione Acido Folico per la Prevenzione Primaria 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%[1]. Tale supplementazione potrebbeanche 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) [2], è necessaria una supplementazione giornaliera iniziata almeno un mese prima del concepimento di almeno 0,4 mg[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.

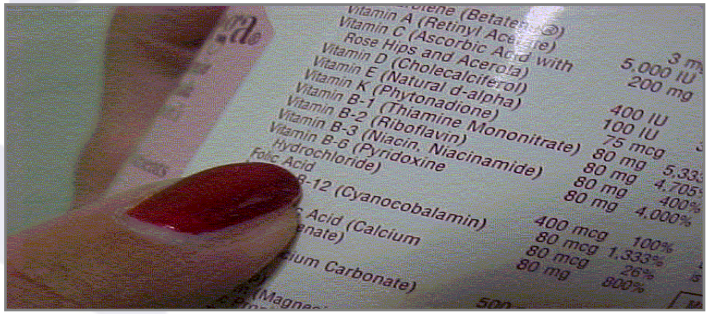
Quando? Per quanto tempo?

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

Raccomandazione per la riduzione del rischio dei difetti congeniti sensibili all'acido folico

"NON SOLO PILLOLE"





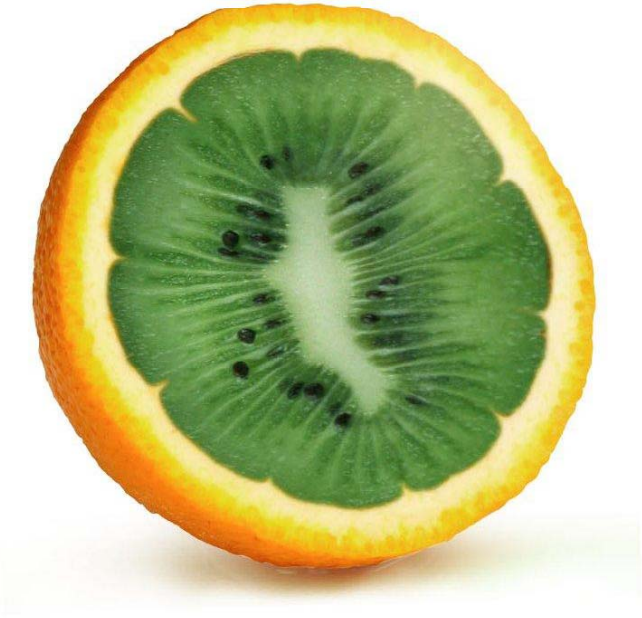
Alimentazione equilibrata, ricca di frutta e verdura e più in generale di **alimenti ad alto contenuto in folati**, che garantisca un apporto adeguato e soprattutto quotidiano di questa vitamina

NOTA: occorre però fare attenzione agli effetti di riduzione dei contenuti in folati derivanti dai processi di cottura e di preparazione dei cibi

CentroNazionaleMalattieRare
CNMR

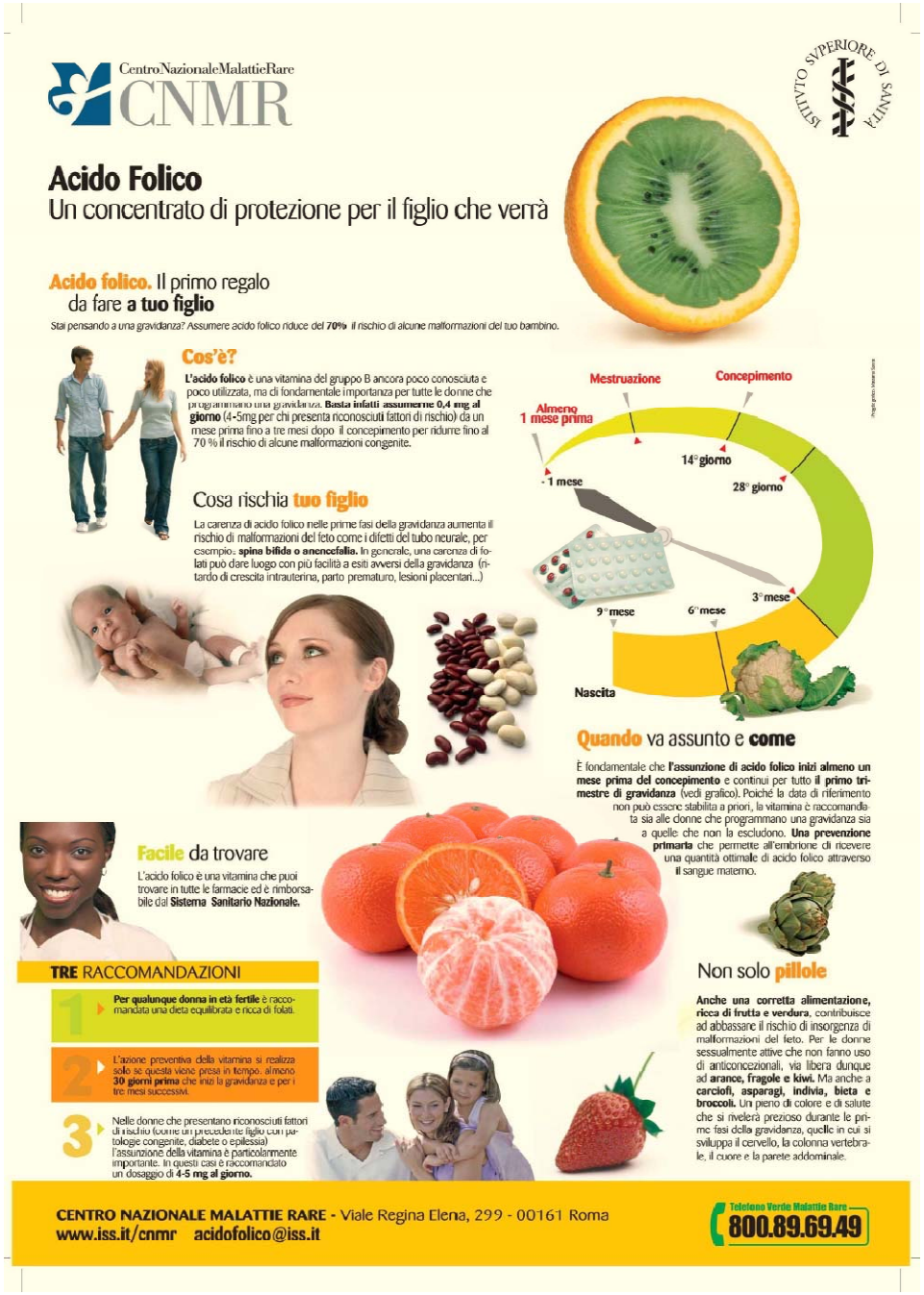
Acido Folico

Un concentrato di protezione per il figlio che verrà



ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

poster
locandine
gratuite



Raccomandazione



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.

È fondamentale che l'assunzione inizi almeno un mese prima del concepimento e continui per tutto il primo trimestre di gravidanza.



Che cos'è l'Acido Folico?



È una vitamina del gruppo B (B9) essenziale durante le prime fasi della gravidanza per il normale sviluppo del cervello, colonna vertebrale, scheletro, cuore, rene e parete addominale del nascituro.



Perché?



È dimostrato che l'assunzione regolare di Acido Folico, iniziata prima del concepimento, riduce il rischio di difetti del tubo neurale del 50-70%.

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 cardiomiopatie congenite e le labiopalatoschisi.

Che cosa sono i Difetti del Tubo Neurale (DTN)?



Sono malformazioni congenite dovute ad una difettosa chiusura del tubo neurale con anomalie a livello del cervello e della colonna vertebrale. Queste comportano patologie molto importanti e invalidanti, fra le quali la spina bifida.



Quanto?



Per ridurre il rischio dell'insorgenza di difetti congeniti, oltre ad una alimentazione corretta ed equilibrata ricca in frutta (es. arance, mandarini, clementini, succhi freschi di agrumi) e verdura (es. spinaci, carciofi, indivia, bieta, broccoli, cavoli), è necessaria una supplementazione giornaliera, iniziata almeno un mese prima del concepimento (vedi Figura A), di almeno 0,4 mg.







Nelle donne che presentano riconosciuti fattori di rischio per DTN ed altre malformazioni suscettibili di riduzione del rischio con Acido Folico (es. precedente figlio con malformazioni, altri casi in famiglia, diabete o epilessia) sono raccomandati 4-5 mg al giorno.




ISTITVTO SVPERIORE DI SANITÀ
CentroNazionaleMalattieRare
CNMR
Un numero raro,
prezioso e gratuito.
Telefono Verde Malattie Rare
800.89.69.49
Ministero della Salute
CentroNazionaleMalattieRare
www.iss.it/cnmr

Eccessi di assunzione di Acido Folico

Eccessi di acido folico possono essere dannosi per la salute umana?

Recenti studi stanno valutando possibili **effetti avversi di un'assunzione eccessiva** di acido folico

Fattori che possono determinare eccessi di assunzione di Acido folico:

*1. Forte consumo di **prodotti fortificati** con acido folico ed altri nutrienti, come scelta commerciale e di marketing da parte di aziende/multinazionali del settore alimentare*

*2. Crescente utilizzo di **integratori vitaminici e minerali** in alcune fasce della popolazione (es: sportivi)*

ATTIVITA' AL LIVELLO EUROPEO

ESCO working group on the Analysis of Risks and Benefits of Fortification of Food with Folic Acid

2nd meeting of the Working Group on Analysis of Risks and Benefits of Fortification of Food With Folic Acid

Dublin, 29 May 2008

Background document circulated for discussion

POTENTIAL ADVERSE EFFECTS OF FOLIC ACID IN RELATION TO BIOMARKERS OF FOLATE STATUS

Domenica Taruscio - National Center on Rare Diseases
and
Alberto Mantovani -Food and Veterinary Toxicology Unit – Dept of Veterinary Public Health and Food Safety

Istituto Superiore di Sanità – Roma – Italy

Il Documento può essere scaricato dal sito www.iss.it/cnmr/acid

Eccessi di assunzione di Acido Folico

Alimenti fortificati con acido folico presenti sul mercato italiano*

	Marche
Cereali da colazione	14
Biscotti tipo frollino	2
Biscotti per l'infanzia	2
Fette biscottate	2
Pasta, spaghetti	1
Succhi di frutta multivitaminici	5



* fonte: INRAN

Eccessi di assunzione di Acido Folico

L'Italia, proprio in linea con un **atteggiamento cautelativo**, promuove nella **RACCOMANDAZIONE**:

1. **un'alimentazione corretta, alimenti ricchi in folati**

2. la prassi di **supplementazione periconcezionale** (su popolazione target e non popolazione generale)

La SUPPLEMENTAZIONE rappresenta una strategia di prevenzione mirata **solo a chi ha realmente bisogno di aumentare il proprio fabbisogno** di Acido Folico → donne in età fertile (16-49 anni) che programmano la gravidanza o non la escludano attivamente.

Eccessi di assunzione di Acido Folico

Diventa pertanto di estrema attualità avviare **studi mirati finalizzati alla acquisizione di specifiche conoscenze su:**

1. **qualità e contenuto dei folati naturalmente presenti negli alimenti**
2. **realtà del mercato dei prodotti alimentari fortificati e dell'uso degli integratori alimentari**
3. **come le abitudini e gli stili dietetici si correlano con i livelli ematici di folati**

Conclusioni

L’analisi attenta di questi elementi rappresenta la base di partenza nella definizione di corrette raccomandazioni nutrizionali.

Queste conoscenze, accanto ad una accurata valutazione scientifica dei rischi-benefici dell’assunzione di AF, potranno dare indicazioni ai decisori sulle strategie di sanità pubblica da attuare per la prevenzione di patologie dell’individuo attribuibili a carenza da folati nelle diverse situazioni fisiologiche.

Www.iss.it

Centro Nazionale Malattie Rare

Responsabile: Domenica Taruscio

Cerca

Le Malattie Rare

Cosa sono le malattie rare?
Una malattia è considerata rara quando colpisce un persona ogni 2mila abitanti. Si contano tra le 5mila e le 8mila diverse patologie che, solo in Europa, colpiscono più di 15milioni di abitanti.

Malattie Rare esentate in Italia
Elenco ordinato delle patologie e ricerca on line.

Ho una malattia rara? Cosa devo fare?
I passi da seguire per orientarsi nel mondo delle malattie rare: dalla diagnosi ai centri di cura, alle Associazioni di pazienti.

Presidi Regionali



Presidi di diagnosi e cura accreditati dalle Regioni in accordo con il Ministero della Salute raggruppati per Regione.

Cerca i presidi in Italia

Associazioni di pazienti



Svolgono un ruolo fondamentale di sostegno e di aiuto anche psicologico per i pazienti e i loro familiari.

Cerca le Associazioni in Italia

Telefono Verde Malattie Rare

800.89.69.49

Chiamando gratuitamente l'**800.89.69.49**, è possibile ricevere informazioni personalizzate su presidi, Associazioni, esenzione. *Il numero è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 13,00.*

FAQ

Le domande più frequenti rivolte al Centro Nazionale Malattie Rare per ricevere informazioni sulle patologie esenti ticket, i presidi accreditati, le associazioni di

CentroNazionaleMalattieRare

CNMR

L'angelo, la musica. Storia di un logo



Il restyling del logo del CNMR: dalla raffigurazione classica dell'angelo del Rosso Fiorentino al nuovo simbolo moderno e stilizzato.

In rilievo



Corso FAD - Acido Folico
"La prevenzione di difetti congeniti nel periodo peri-concezionale e peri-natale: fattori di rischio e fattori protettivi per la gravidanza"

27 febbraio 2009
Premiazione del concorso "Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare: parole e immagini"



ICORD

23 - 25 febbraio 2009
5° Congresso ICORD - International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs

BANDO E-RARE
E' stato lanciato il secondo bando per progetti di ricerca europea sulle malattie rare nell'ambito del programma E-RARE (ERA-net)



Appuntamenti

04 Febbraio - P.A.N. II - "LA RISTORAZIONE COLLETTIVA IN ITALIA"

07 Febbraio - CORSO INCONTRI DI PARENT TRAINING NELLA SINDROME DI PRADER-WILLI

Tematiche

- Farmaci Orfani
- Linee Guida
- Medicina Narrativa
- Network Italiano Promozione Acido Folico
- Progetti europei
- Test genetici

Registri

Registro Nazionale Farmaci Orfani

Registro Nazionale Malattie Rare

Registri Malformazioni Congenite

Notiziario CNMR



Il Supplemento al Notiziario ISS dedicato alle malattie rare e ai farmaci orfani.

Ultimo pubblicato

Aree riservate



Accesso alle aree riservate per gli autorizzati in possesso delle credenziali di autenticazione.

Chi siamo



Ricerca scientifica finalizzata a prevenzione, sorveglianza, diagnosi e trattamento delle malattie rare, è la principale attività del CNMR.

Link

Istituzioni internazionali

Istituzioni nazionali

Newsletter sulle malattie rare

www.iss.it/cnmr

CHI PUO' ADERIRE AL NETWORK?

TUTTI ! !

ADERISCI ANCHE TU !

Basta inviare una mail

taruscio@iss.it