

Primo passo

CAPE al primo incontro della World Iodine Association

Pisa - 15-17 novembre 2017

<http://www.worldiodineassociation.com/>



L'incontro si è aperto la sera del 15 novembre 2017 nella bellissima Domus Comeliana - letteralmente ad un palmo di mano dalla Torre di Pisa. Sono arrivata in tempo per il talk del Prof. Michael Zimmermann, professore esperto di nutrizione umana alla prestigiosa ETH Zurich (Politecnico Federale di Zurigo), che ha tenuto una relazione dal titolo "Eliminazione globale delle malattie dovute alla mancanza di iodio: c'è uno spiraglio di luce in fondo al tunnel?".

L'Italia purtroppo è una delle nazioni con carenza di iodio come risulta dalle ultime statistiche dell'Istituto Superiore di Sanità (la mappa si riferisce ai dati raccolti tra il 2007 e il 2012, cioè gli unici finora pubblicati). Nel 2018 verranno pubblicati i dati relativi al 2015-2017 che saranno inviati anche all'IGN e WHO.

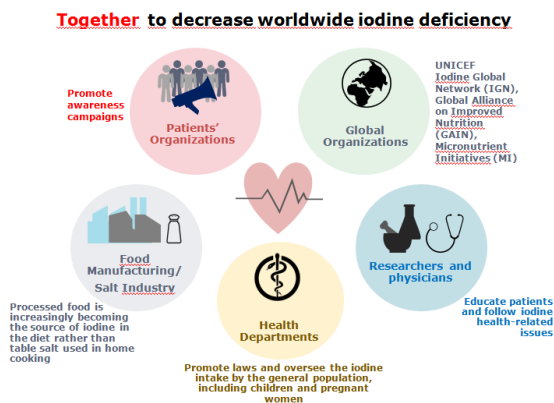
Nella seconda giornata dell'incontro si sono svolte le sessioni di lavoro nel Palazzo dei Congressi di Pisa. La maggior parte dei relatori e partecipanti erano ricercatori altamente specializzati, qualche medico e alcuni rappresentanti di industrie. Sono arrivati da tutti i continenti (mi hanno detto che mancava soltanto l'Australia). In tutto, circa 90 partecipanti.

Prima Sessione:

November 16, Palazzo dei Congressi di Pisa	
8:30	Mr. Arnold Timmer, CH Senior Adviser at Global Alliance for Improved Nutrition (GAIN) <i>Technical hurdles to Universal Salt Iodization</i>
9:15	Presentations: International stakeholder organisations' opinions
10:15	Dr. Vincenzo Costigliola MD, BE President of the European Medical Association (EMA) <i>Iodine is health: the role of the medical community in preventing IDD</i>
	Mr. Rutger Schilpand, NL Executive Secretary of the Choices International Foundation <i>The role and responsibility of the food industry in tackling IDD</i>
	Mr. Wouter Lox, BE Managing Director of the European Salt Producers' Association (EuSalt) <i>Harmonized Salt Iodization instead of Universal Salt Iodization: a better approach to become a reality in Europe?</i>
	Dr. John Allen, UK Member of the European Feed Manufacturers' Federation (FEFAC), Premix & Mineral Feeds Committee <i>Iodine supplementation of livestock feeds: animal requirements and potential for food fortification</i>
	Ms. Laura Linda Henderson, IT Representative of Thyroid Federation International (TFI) <i>The global strategy of patients' organizations to tackle IDD</i>
10:15	Coffee break
10:45	

Il Dott. Vincenzo Costigliola, Presidente della European Medical Association, ha sottolineato l'importanza dei pazienti ed il lavoro fra medico e paziente. Il livello delle altre presentazioni nella sessione è stato molto tecnico: dall'utilizzo dello iodio nell'industria alimentare all'armonizzazione del sale iodato, allo iodio nel mangime animale.

La mia relazione, l'ultima della prima sessione, è cominciata con quasi 30 minuti di ritardo e sono stata costretta a sintetizzarla molto. Spero che la platea, costituita per la maggior parte da persone altamente specializzate e qualificate, abbia **percepito l'importanza delle Associazioni dei Pazienti e la necessità che le stesse lavorino insieme agli altri stakeholders per contribuire efficacemente alla riduzione della deficienza di iodio.**



Ho potuto, inoltre, sottolineare lo sforzo fatto fino ad oggi dalle Associazioni di pazienti nel portare avanti campagne di consapevolezza (awareness campaigns) ed ho riscontrato un notevole interesse verso quella parte della mia relazione dedicata all'educazione dei bambini (che a loro volta, possono educare i grandi) ed al libro del Signor Iodino (Little Mister Iodine) da me mostrato come esempio.

Nonostante il C.A.P.E. intervenisse all'incontro in rappresentanza della Thyroid Federation International (T.F.I.), **il Comitato delle Associazioni dei Pazienti Endocrini ha ottenuto largo spazio in quanto le maggiori informazioni raccolte, e poste alla base della mia relazione, provenivano dall'Italia ed in parte dalle Filippine. Ho avuto la netta impressione che molti dei ricercatori e degli scienziati presenti non conoscessero la realtà delle Associazioni dei Pazienti e pertanto ritengo che la nostra presenza sia stata importante.**

per il Comitato delle Associazioni dei Pazienti Endocrini

Linda Henderson

Secondo passo

23 febbraio 2018 negli uffici della World Iodine Association, Bruxelles - VERBALE DELL'INCONTRO (in italiano)

Obiettivo dell'incontro: Definire una strategia di coordinamento (*Advocacy*) per affrontare e combattere *IDD* (malattie da carenza di iodio) a un livello globale

- **Attilio Caligiani, Director General, World Iodine Association (WIA)**
- Rutger Schilpzand, Secretary General, Choices International Foundation
- **L. Linda Henderson, rappresentante CAPE, Thyroid Federation International (TFI)**
- Wouter Lox, Managing Director, **EUsalt**
- Greg Garrett, Director, Food Policy at **GAIN** (Global Alliance for Improved Nutrition) and **IGN** (Iodine Global Network) Board member
- Vincenzo Costigliola, President, European Medical Association, **EMA**
- Stefan Gruenert, Representative **EUthyroid**

Il Problema

- **Manca una strategia di coordinamento per affrontare e combattere l'IDD tra gli *stakeholder* importanti.** Strategie isolate, messaggi e comunicazioni frammentate tra i vari *stakeholder* fanno sì che la percezione del problema per i *policy makers*, organizzazioni internazionali e le società hanno solo rallentato l'efficacia delle loro campagne. **Pur avendo lo stesso obiettivo, le maggiori *stakeholder*, come le organizzazioni dei pazienti, la comunità medica e l'industria non sono stati coinvolti in attività di *advocacy* e l'accademia che ha portato avanti l'obiettivo ha purtroppo perso l'opportunità di aggregarsi con questi altri portatori d'interesse.**
- La campagna di *advocacy* nel passato non ha mai avuto una visione geografica globale, ma generalmente una regionale, nazionale oppure locale. Questo ha creato un problema in più. Per iniziare una strategia globale, è essenziale definire una regione per iniziare. Siccome l'Europa è un benchmark riguardo le politiche sanitarie, sembrerebbe logico iniziare da qui. Però, la strategia di *Advocacy* al livello europeo nell'ultimo decennio ha fallito in quanto gli accademici ed le autorità che si occupavano di IDD a livello europeo nel WHO e UNICEF sono andati in pensione.
- Da allora, IDD è stato pian piano lasciato fuori dell'agenda della politica Europea e non viene più messo sul tavolo di discussione in quanto viene considerato un problema solo per paesi emergenti. In alcuni stati membri, l'IDD non è mai stato incluso nelle agende politiche. Inoltre, barriere legali e di scambio stanno vietando il cibo biorafforzato con iodio ad entrare nel mercato di alcuni stati membri (vedi Francia). Cibo rafforzato con iodio viene considerato o come un cibo alla moda o un prodotto GMO.
- Per di più, a un livello politico, altre malattie sanitarie vengono considerate più importanti (p.e. tumori, malattie neurologici). Per cui sembrerebbe che l'*advocacy* per l'IDD dalla prospettiva della malattia non è stato efficace e non sarà efficace.

Opportunità aggiornate

- **EUthyroid (un progetto H2020)** ha preparato "**la Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio**" (**Krakow Declaration on Iodine**) che è stato distribuito in via confidenziale ai partecipanti e sarà firmato e approvato da organizzazioni di supporto il 18 aprile a Cracovia.

- La Fondazione Bill e Melinda Gates all'inizio del 2018 ha concesso un *grant* a GAIN (Global Alliance for Improved Nutrition) per definire e implementare una strategia globale per promuovere la fortificazione e iodizzazione del sale.
- **In occasione del primo convegno della World Iodine Association a Pisa, la WIA ha iniziato un dialogo per una strategia globale per affrontare e combattere IDD con nuovi *stakeholder* quali Organizzazioni dei Pazienti, la Comunità Medica, l'Industria del cibo e quello del mangime che hanno dimostrato un forte interesse in questa iniziativa.**

Conclusioni:

I partecipanti concordano:

- che è importante che l'accademia include ***stakeholder importanti come Organizzazioni dei Pazienti***, la comunità medica e l'industria in modo da poter aumentare l'influenza della strategia di *advocacy*.
- che il problema dell'IDD non dovrebbe essere presentato da una prospettiva "malattia", benché da una prospettiva di educazione con focus sulle donne incinta e bambini nelle scuola.
- che è importante definire una regione, come l'Europa, per iniziare ad implementare una strategia di *advocacy* globale per poi dare a paesi in via di sviluppo un punto di riferimento per le regole e le misure per combattere IDD
- che la biofortificazione agronomica, fortificazione e iodizzazione del sale sono misure importanti per combattere IDD

Prossimi passi

- **Gli *stakeholder* presenti a questo incontro daranno il loro input a EUthyroid in merito a "la Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio" (*Krakow Declaration on Iodine*) entro il 2 marzo.**
- **WIA inizierà a promuovere con la Commissione Europea e modellare ricerca futura e opportunità innovative con H2020 e in FP9 per sostenere e inserire IDD nell'agenda della politica Europea**
- WIA farà avere ai partecipanti i verbali degli incontri e li terranno informati sui prossimi passi.

Terzo passo

Ashok Bhaseen, Presidente della TFI (**Thyroid Federation International**) mi ha chiesto di diventare **membro del Consiglio Direttivo** (Board Member at Large) della TFI. L'impegno del CAPE per includere le Organizzazioni dei Pazienti nella lotta contro l'IDD (malattie dovute alla carenza di iodio) su livello europeo è stato notato e molto apprezzato. **Il CAPE ora fa parte del Consiglio Direttivo della TFI.** Il prossimo incontro sarà a settembre per l'Annual General Meeting a Newcastle durante il Congresso dell'ETA.

Quarto passo

Incontro a Cracovia il 18 aprile per firmare la Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio

**comunicato stampa in italiano
(con l'aiuto prezioso della dott.ssa Maria D'Acquino):**

Carissime,

come sapete ormai i social affiancano la stampa ufficiale (on e off line) nella divulgazione delle notizie.

Vi segnalo quindi un link (quello di HealthDesk) tra le diverse uscite <http://www.healthdesk.it/prevenzione/carenza-iodio-minaccia-sviluppo-cerebrale-bambini> affinché possiate (voi e chi altro è coinvolto) usarlo a tale scopo.

Buon fine settimana, Maria

Maria D'Acquino

Consigliere di Amministrazione



oops... cognome sbagliato....



Euthyroid

comunicato stampa in italiano - uscito il 18-19 aprile

Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio

Carenza di iodio: una minaccia allo sviluppo cerebrale nei bambini

Gli scienziati temono che circa il 50% dei neonati in Europa non raggiunga il pieno potenziale cognitivo per via della carenza di iodio, micronutriente fondamentale per lo sviluppo del cervello dei

bambini. Oggi, con la Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio presentata all'Università Jagiellonian, gli scienziati del progetto EUthyroid, promosso dall'UE e sostenuto da molte organizzazioni, chiedono ai decisori politici di sostenere le misure necessarie per eliminare la carenza di iodio.

Milano, 18 aprile 2018 - Lo iodio è un micronutriente essenziale che ricaviamo dall'acqua e dagli alimenti che assumiamo ed è necessario per la produzione degli ormoni tiroidei, importanti regolatori del metabolismo per la crescita e lo sviluppo. Durante la gravidanza, le donne hanno un maggiore bisogno di iodio, spesso non sufficientemente assunto attraverso l'alimentazione. Persino una minima carenza di iodio può compromettere le funzioni neurocognitive e ridurre il QI dei loro bambini; nonostante ciò, molte mamme non sono consapevoli delle conseguenze che il basso livello di iodio può avere sulla salute dei loro bambini.

Secondo gli esperti, in molti Paesi europei con programmi assistenziali che prevedono la fortificazione del sale da cucina con iodio, fino al 50% dei neonati sono comunque esposti ad una lieve carenza iodica e pertanto il loro potenziale cognitivo è a rischio. Mentre una moderata diminuzione del QI può colpire negativamente gli individui, che potrebbero avere problemi di apprendimento e non riuscire a sviluppare adeguatamente le loro piene potenzialità, la riduzione del QI a livello di popolazione potrebbe influenzare la *performance* economica di interi Paesi.

Nonostante siano ormai noti gli importanti effetti negativi sulla salute causati da carenza di iodio che gravano sui sistemi sanitari, i programmi di prevenzione per queste malattie ricevono poca attenzione da parte dei decisori politici, degli *opinion leader* e dei cittadini Europei.

È da sottolineare che la carenza di iodio può essere evitata, in modo economicamente vantaggioso, dalla fornitura di cibo fortificato. Da diversi anni, **l'OMS ritiene importante un monitoraggio sistematico per eliminare la carenza di iodio in Europa**, ma purtroppo soltanto otto paesi dell'UE osservano questa norma minima per affrontarla. Il 17 aprile 2018, i ricercatori europei si sono riuniti e hanno presentato i loro studi sulle malattie da carenza di iodio sotto l'organizzazione *Horizon2020 research and innovation action EUthyroid (Project ID: 634453)*, preoccupati dello scarso impegno da parte dei decisori politici. Il consorzio ha quindi avviato un appello che coinvolga tutte le parti interessate per richiamare l'attenzione dei decisori politici, delle Istituzioni e della comunità medico-scientifica per assicurare delle strategie concrete per prevenire le malattie da carenza iodica in tutta Europa. Obiettivo della Dichiarazione di Cracovia è infatti l'eliminazione della carenza iodica, e attraverso la quale gli esperti chiedono:

- **Metodi di prevenzione:** le autorità e i decisori politici dovrebbero armonizzare l'obbligatorietà del sale arricchito di iodio per assicurare un libero scambio di cibi fortificati in Europa. Allo stesso modo, il cibo per animali richiede l'approvazione di normative per assicurare un libero scambio nell'UE.
- **Controlli di prevenzione:** i governi nazionali e le autorità sanitarie dovrebbero uniformare il monitoraggio e valutare i programmi di fortificazione con iodio a intervalli prestabiliti per assicurare l'apporto ottimale di iodio.
- **Sostegno alla prevenzione:** gli scienziati, insieme alla sanità pubblica, alle organizzazioni di pazienti, all'industria e al pubblico, dovrebbero appoggiare le misure necessarie per assicurare che i programmi di prevenzione delle malattie dovute alla carenza iodica siano sostenibili, considerando l'ambiente e una maggiore consapevolezza sociale anche su questo argomento.

I firmatari della Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio chiedono il sostegno dell'Europa per raccogliere le risorse e le competenze per assicurare che le malattie dovute alla carenza di iodio vengano eliminate.

Per firmare la Dichiarazione: www.iodinedeclaration.eu

Sostenitori:

Henry Völzke (Coordinatore EUthyroid, University Medicine Greifswald)

"Nel progetto EUthyroid, sovvenzionato dall'Unione Europea, i ricercatori hanno ricevuto fondi rilevanti con l'obiettivo di rafforzare i programmi per la prevenzione delle malattie dovute alla carenza

di iodio. I ricercatori ora chiedono che gli *stakeholder* utilizzino questi fondi affinché si arrivi ad un monitoraggio armonizzato di iodio. Per cui, con la Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio si sollecitano i governi nazionali e i responsabili della salute pubblica a prendere consapevolezza delle loro responsabilità per informare i loro cittadini sull'apporto adeguato di iodio, invece di basarsi sui scienziati e altri *stakeholder*. Questo è l'unico modo per debellare le malattie dovute alla carenza di iodio in Europa"

John Lazarus (Iodine Global Network, IGN)

"È un privilegio per l'IGN far parte di EUthyroid. Lo scopo dell'IGN è assicurare la quantità ottimale di iodio nel mondo, e in Europa. Il lavoro di EUthyroid ha chiaramente dimostrato le carenze in molti Paesi, ma anche la mancanza di un monitoraggio consistente dello stato dello iodio. L'IGN sostiene le conclusioni di EUthyroid e, non solo sollecita i governi e i responsabili della sanità a sostenere l'apporto nutrizionale adeguato di iodio, ma promuove anche programmi per raggiungere questo obiettivo."

Alicja Hubalewska-Dydejczyk (Jagiellonian University Medical College)

"L'introduzione obbligatoria di iodoprofilassi, basata principalmente sull'uso domestico di sale iodato (1997), ha migliorato in modo significativo l'apporto nutrizionale di iodio in Polonia e ha avuto un importante impatto sulla salute. I continui e veloci cambiamenti delle condizioni ambientali e dei comportamenti nutrizionali fanno sì che ci sia una necessità urgente di rendere effettivo il programma di monitoraggio dello iodio a lungo termine e di controllare la iodoprofilassi secondo i bisogni. Lo studio pilota, iniziato nella seconda parte del 2017 in Polonia, ha dimostrato che le popolazioni sensibili, quali donne in gravidanza e bambini, richiedono particolari attenzioni da parte degli endocrinologi e dei decisori della sanità per assicurare il giusto apporto di iodio."

Attilio Caligiani (World Iodine Association, WIA)

"La Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio rappresenta la base di un approccio *multi-stakeholder* per implementare una strategia armonizzata e coordinata per affrontare le malattie dovute alla carenza di iodio ad un livello globale. La World Iodine Association (WIA) riconosce e sostiene il prezioso lavoro eseguito da EUthyroid. È la base per sviluppare misure efficaci per migliorare e ottimizzare l'apporto di iodio in Europa in collaborazione con le autorità nazionali ed europee, crea, inoltre, una consapevolezza tramite le organizzazioni di pazienti, la comunità medica e l'industria."

Ashok Bhaseen (Presidente, Thyroid Federation International)

"La Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio sviluppata da EUthyroid rappresenta un passo importante nella prevenzione delle malattie dovute alla carenza di iodio, tramite un approccio *multi-stakeholder*. La Thyroid Federation International (TFI), come organizzazione dei pazienti, sostiene l'importante lavoro di EUthyroid. La TFI crede sia fondamentale aumentare la consapevolezza del pubblico tramite promozioni e campagne. Misure congiunte, della comunità medica e dell'industria, rafforzeranno sicuramente questa causa e porteranno l'Unione Europea ad una maggior sensibilità su questo importante tema. Un bel passo in avanti, insieme."

Greg S. Garrett (Global Alliance for Improved Nutrition, GAIN)

"La GAIN è onorata di lavorare insieme ai delegati di circa 20 Paesi per migliorare l'apporto nutrizionale dello iodio. Oggi, per via degli sforzi fatti nel mondo, le malattie dovute alla carenza di iodio stanno rapidamente diminuendo. Tuttavia, anche in Europa, il basso consumo di iodio persiste. Noi sosteniamo la Dichiarazione di Cracovia sullo Iodio con la speranza che possa portare i decisori politici in tutta Europa ad attivare una politica basata su iniziative per la prevenzione della carenza di iodio, quali l'aggiunta di iodio nel sale a livello universale."

**Per saperne di più
EUthyroid**



EUthyroid comprende 31 partner di 27 diversi Paesi e con un *budget* di € 3 milioni fornisce un contributo significativo per analizzare lo stato delle misure di prevenzione per la carenza di iodio in Europa. Il consorzio di ricerca EUthyroid - Verso un'Europa EUthyroid (# 634453) - rientra tra le 67 proposte di ricerca che sono state sovvenzionate con successo, tra le circa 2200 proposte sottoposte nel primo *bando* del *Framework Programme of the European Commission: Horizon2020*. www.euthyroid.eu

Iodine Global Network (IGN)

L'IGN include più di 100 coordinatori regionali e nazionali e agenzie associate coinvolte nel debellare la carenza di iodio. L'IGN lavora insieme a OMS e UNICEF e sostiene i settori pubblici, privati, accademici e civili nello sviluppo e nella realizzazione di programmi mondiali e nazionali per la prevenzione di malattie della tiroide. www.ign.org

Jagiellonian University Krakow

L'Università Jagiellonian è il più antico istituto di studi superiori in Polonia e uno dei più antichi in Europa. È stato fondato il 12 maggio 1364 dal Re polacco Casimiro il Grande. Oggi, l'Università Jagiellonian racchiude 16 Facoltà, nelle quali quasi 4000 accademici svolgono ricerca e insegnano ad oltre 40mila studenti in più di 80 campi di studio. I ricercatori illustri e le infrastrutture all'avanguardia fanno sì che l'Università sia uno dei più importanti istituti scientifici in Polonia che collabora con importanti centri accademici in tutto il mondo. www.en.uj.edu.pl

Per scaricare il materiale e le immagini: [cliccare qui](#)

Contatti:

EUthyroid Office

Senior Project Manager

Dr. Iris Grünert

T +43 699-1130 1199

E office@euthyroid.eu

www.euthyroid.eu; www.iodinedeclaration.eu

HealthCom Consulting

Maria D'Acquino cell. 346 6435192 maria.dacquino@hcc-milano.com

Silvia Ciappellano tel. 02 87399173 silvia.ciappellano@hcc-milano.com