



About...



### IN EVIDENZA

**In questo periodo non siamo in grado di assicurare la nostra presenza in Istituto per cui è importante che qualsiasi comunicazione sia inviata via mail a entrambi gli indirizzi principali:**

✉ [rnaoc@iss.it](mailto:rnaoc@iss.it)

✉ [daniela.rotondi@iss.it](mailto:daniela.rotondi@iss.it)

### INIZIATIVE RNAOC

Il RNAOC ha avviato una serie di riunioni con i referenti regionali e i clinici prescrittori dell'ormone della crescita delle Regioni che utilizzano la piattaforma RNAOC web: lo scopo di questi incontri, svoltisi via web, è quello di analizzare l'utilizzo della scheda di segnalazione online e di affrontarne le criticità insieme agli utenti e ai profili coinvolti. Le riunioni svolte finora si sono tenute con le Regioni Abruzzo, Campania, Liguria, Lombardia, Puglia e Toscana.

### Piattaforma web

In data 13 aprile 2022 il RNAOC ha provveduto a chiudere le cartelle dei pazienti per i quali non risultavano inserite nuove visite dopo il 31 dicembre 2018. Questa procedura si è ritenuta necessaria per garantire che il conteggio dei pazienti attualmente in trattamento rispetti la condizione reale.

A tal proposito, ricordiamo a tutti gli utenti che è necessario chiudere la scheda di un paziente quando non è più in trattamento specificandone il motivo (decesso, fine trattamento, trasferimento).

### Aggiornamento del manuale per l'utilizzo della scheda web

Il manuale della Scheda web di segnalazione è stato aggiornato e sarà pubblicato come allegato all'interno della sezione "Scheda web di segnalazione" del sito RNAOC (sottosezione "Istruzioni all'utilizzo della scheda web") <https://www.iss.it/web/guest/scheda-di-segnalazione>

### Pubblicazioni RNAOC

Rapporti ISTISAN

È stato pubblicato il volume dei Rapporti ISTISAN 21/26 dal titolo "Trattamento con l'ormone somatotropo in Italia al 2020: rapporto annuale del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita".

Il volume corrisponde al rapporto annuale del RNAOC, contiene le analisi dei dati del database nazionale che includono 208 UO con le relative segnalazioni di terapia per un totale di 8271 pazienti e 35519 visite a dicembre 2020. Il volume 21/26 riporta l'aggiornamento 2020-2021 della Nota AIFA 39, con riferimento anche alla introduzione, nel 2021, della rimborsabilità per la diagnosi dell'età pediatrica della sindrome di Noonan (Determina AIFA del 6 aprile 2021 in Gazzetta Ufficiale n. 87 del 12 aprile

2021 e successiva rettifica in Gazzetta Ufficiale n. 100 del 27 aprile 2021). Nella seconda parte del volume sono presenti i contributi regionali riguardanti le attività delle Commissioni per il GH.

Il rapporto ISTISAN, come previsto dalla Nota 39, viene inviato all'AIFA e alla Conferenza degli Assessori Regionali alla Sanità ed è consultabile alla pagina Pubblicazioni nel sito RNAOC (<https://www.iss.it/pubblicazioni>).

Il gruppo ISS del RNAOC ha di recente pubblicato un articolo scientifico sul trattamento con somatropina negli adulti dal titolo Somatropin therapy in italian adults with growth hormone deficiency sulla rivista BMC Endocrine Disorders a marzo 2022. La pubblicazione è open access ed è disponibile al link: <https://bmcendocrdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12902-022-00960-5>

## Sito RNAOC

Vi ricordiamo che è possibile accedere al sito del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita (RNAOC) alla pagina web dedicata del sito ISS (<https://www.iss.it/rnaoc>).

Per accedere alla piattaforma web del RNAOC, alla voce "Scheda di segnalazione", è presente l'"Area riservata agli utenti accreditati alla piattaforma web del RNAOC" oppure è possibile utilizzare il link diretto riportato qui di seguito <https://w3.iss.it/site/GH/login.aspx>

## APPUNTAMENTI

### Nazionali

- Italian Debate for Endocrinology Experts. IDEE 2021-2022. "Meet the Expert". Congenital Hypopituitarism. 6 maggio 2022. Fleyer webinar. <http://www.siedp.it/pagina/1269/idee+-+italian+debate+for+endocrinology+experts>
- Giornate di Endocrinologia pediatrica nelle Marche, GEM 2022. 14 maggio 2022, Ancona. <http://www.siedp.it/pagina/1299/giornate+di+endocrinologia+pediatrica+nelle+marche%2C+gem+2022>
- III Convegno "Endocrinologia Pediatrica: Nuove Acquisizioni". 27-28 maggio 2022, Pisa. <http://www.siedp.it/pagina/1310/iii+convegno+%22endocrinologia+pediatrica%3A+nuove+acquisizioni%22>
- FAD sincrona. Seminari di Auxologia-Endocrinologia Pediatrica e di patologia Scheletrica dell'età evolutiva. I moduli. Dal 19 aprile al 5 luglio 2022. <http://www.siedp.it/pagina/1309/seminari+di+auxologia+-+endocrinologia+pediatrica+e+di+patologia+scheletrica+dell%27eta%27+evolutiva+-+i+modulo>
- Corso di aggiornamento Nazionale SIEDP/SPED 2022. 4-6 ottobre 2022, Catanzaro. <http://www.siedp.it/pagina/1162/corso+di+aggiornamento+nazionale+siedp%2Bisped+20F>

### Internazionali

- International PWS Meeting. 20-21 May 2022, Milan. <https://www.es-hormones.org/events-deadlines/ese-events/international-prader-willi-syndrome-meeting-at-ece-2022/>
- 24th European Congress of Endocrinology (ECE) 2022. 21-24 May 2022, Milan. <http://www.societaitalianadiendocrinologia.it/html/pag/evento.asp?id=181>
- 20th International Congress on Endocrinology, – ICE2022. 25-28 August 2022 Singapore. <https://www.isendo.org/event/ice-2022-singapore/>
- 60th Annual European Society of Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting. 15-17 September 2022, Rome. <https://www.eurospe.org/meetings/2022/espe-2022/>  
EndoBridge, 20-23 October 2022, Antalia (Turkey). <https://www.es-hormones.org/events-deadlines/ese-events/endo-bridge-2022/>

## Newsletter

La newsletter del RNAOC viene attualmente inviata a tutti gli utenti accreditati afferenti ai centri prescrittori che aderiscono alla piattaforma web del Registro e agli esaminatori regionali.

Per essere inseriti nella mailing list, è sufficiente inviare una richiesta a [rnaoc@iss.it](mailto:rnaoc@iss.it) e [daniela.rotondi@iss.it](mailto:daniela.rotondi@iss.it).

Sul sito del RNAOC è disponibile l'archivio delle newsletter al link <https://www.iss.it/newsletter>.

## CONTATTI

Il RNAOC è a disposizione per eventuali dubbi o chiarimenti relativi alla piattaforma web.

E' possibile contattare lo staff utilizzando preferibilmente l'indirizzo email del Registro ([rnaoc@iss.it](mailto:rnaoc@iss.it)) mettendo in copia [daniela.rotondi@iss.it](mailto:daniela.rotondi@iss.it), indicando il vostro nome, la UO di appartenenza, i vostri recapiti e specificando, dove possibile, il tipo di intervento richiesto. Lo staff del RNAOC provvederà a ricontattarvi quanto prima.



<http://www.iss.it/rnaoc>

<https://w3.iss.it/site/GH/login.aspx>



[rnaoc@iss.it](mailto:rnaoc@iss.it)

Dott.sa Flavia Pricci



06/49906149



[flavia.pricci@iss.it](mailto:flavia.pricci@iss.it)

Dott.ssa Elvira Agazio



06/49906148



[elvira.agazio@iss.it](mailto:elvira.agazio@iss.it)

Sig.ra Daniela Rotondi



06/49903678



[daniela.rotondi@iss.it](mailto:daniela.rotondi@iss.it)