



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

 daniela.rotondi@iss.it

AGGIORNAMENTO NOTA 39

La Nota AIFA 39 è stata aggiornata allo scopo di aggiungere la Sindrome di Noonan alle diagnosi rimborsabili dell'età Evolutiva ed è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n.87 del 12-4-2021 - **Modifica della Nota AIFA 39 di cui alla determina AIFA n. 458/2020 (Determina n. DG 390/2021).**

Nel testo della nota aggiornato, nell'ambito dei criteri e delle diagnosi relative all'Età evolutiva, si legge al punto n.7 dell'elenco: Soggetti affetti dalla sindrome di Noonan, dimostrata geneticamente, con statura $\leq -2,5$ DS. Alla base dei due criteri indicati c'è la necessità di avere una diagnosi genetica accertata in considerazione della eterogeneità di anomalie genetiche, e non, correlate alla Sindrome di Noonan, e la coesistenza di un serio deficit staturale.

Si sottolinea l'importanza di tenere in considerazione le indicazioni terapeutiche approvate e registrate per ciascun farmaco a base somatropina che viene prescritto, allo scopo di evitare prescrizioni off-label.

La Sindrome di Noonan è stata aggiunta nella scheda "Diagnosi" della piattaforma del Registro RNAOC web nel gruppo delle diagnosi dell'Età Evolutiva. Inoltre sul sito del registro (<https://www.iss.it/rnaoc>), alle pagine "Normativa" ("La Nota 39 dal 2004 a oggi"), "In rilievo", "Scheda web di segnalazione", è disponibile il link alla GU.

AGGIORNAMENTO FARMACI

L'elenco dei farmaci rimborsabili a base rGH riportato nella sezione "Terapia" della scheda di segnalazione web è stato aggiornato sulla base dell'ultimo aggiornamento AIFA relativo all'elenco dei farmaci di fascia A (16 novembre 2020), e risultano rimosse le due confezioni di Genotropin tubofiala:

GENOTROPIN KABIPEN*1 tubofiala SC 5,3 mg (AIC 26844098)

GENOTROPIN*1 tubofiala SC 12 mg 1 ml (AIC 26844163)

Si segnala che alcune denominazioni presenti sulla tabella AIFA relative al confezionamento non coincidono con quelle riportate dalle case farmaceutiche. Per facilitare la ricerca del farmaco nel menu a tendina, è stato previsto

un ordinamento alfabetico in base al nome commerciale e, in seconda linea, in base alla confezione. Nel menu sono anche presenti farmaci non più in uso (in grigio), nel caso in cui fosse necessario per l'inserimento di visite "storiche".

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 e 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) mettendo in copia 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

Dott.sa Flavia Pricci



06/49906149



flavia.pricci@iss.it

Dott.ssa Elvira Agazio



06/49906148



elvira.agazio@iss.it

Sig.ra Daniela Rotondi



06/49903678



daniela.rotondi@iss.it