

RNAOC

Newsletter n.17

gennaio 2019



ABOUT...



Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita

e-mail: rnaoc@iss.it

<http://www.iss.it/rnoc>
<http://www.iss.it/site/gh>

IN EVIDENZA

Contatti

Riunione operativa referenti/commissioni regionali GH

Il 18 dicembre 2018 il RNAOC ha organizzato, presso l'Istituto Superiore di Sanità, una riunione operativa dei referenti/commissioni regionali GH, con l'obiettivo di aggiornare e condividere risultati e criticismi relativi al trattamento con l'ormone della crescita e alla raccolta dei dati nazionali.

Nel corso dell'incontro sono stati presentati i dati del rapporto annuale del RNAOC, pubblicati come volume dei rapporti ISTISAN 18/3 disponibile al sito all'indirizzo web: <http://old.iss.it/publ/?lang=1&id=3143&tipo=5>.

I referenti regionali hanno esposto le attività regionali e i criticismi relativi al monitoraggio di tale trattamento, esponendo, tra i vari argomenti, lo status delle commissioni regionali per il GH, le disposizioni regionali in materia e criticismi di attuazione delle attività, tra cui le criticità riscontrate da parte dei clinici nella gestione dei biosimilari e nelle procedure di segnalazione all'applicativo web.

Si è discusso anche sulla problematica delle autorizzazioni al trattamento con somatotropina da parte delle commissioni regionali per il GH. Su quest'ultimo argomento è stata sottolineata la differenza tra autorizzazioni al trattamento "fuori nota 39", che riguardano prescrizioni di somatotropina per diagnosi incluse nelle indicazioni del farmaco ma la cui rimborsabilità non è prevista dalla Nota39, e trattamenti "off label", cioè non previsti nelle indicazioni del farmaco, per i quali deve essere attuata la procedura prevista dall'AIFA.

Dott.ssa
Flavia Pricci
06/49906149
flavia.pricci@iss.it

Dott.ssa
Elvira Agazio
06/49906148
elvira.agazio@iss.it

Daniela Rotondi
06/49903678
daniela.rotondi@iss.it

APPLICATIVO WEB DEL RNAOC

Statistiche

Nella homepage degli "Esaminatori regionali" è disponibile l'utility "Statistiche" che permette la visualizzazione per anno di interesse dei seguenti conteggi:

- Conteggio Pazienti/Visite
Conteggio pazienti e visite: per anno/struttura/Unità Operativa/regione di residenza dei pazienti
- Conteggio Diagnosi

Conteggio delle diagnosi: per anno/struttura/Unità Operativa/regione di residenza dei pazienti/tipo di diagnosi

- Conteggio Prescrizioni Somatotropina

Conteggio delle prescrizioni di somatotropina: per anno/struttura/Unità Operativa/regione di residenza dei pazienti/nome commerciale

- Conteggio Cartelle Chiuse

Conteggio delle cartelle chiuse: per anno/struttura/Unità Operativa/regione di residenza dei pazienti.

Farmaci

E' stato aggiornato l'elenco dei farmaci a base di rGH presenti nella scheda "Terapia" del registro web, sulla base dell'aggiornamento AIFA dell'elenco dei medicinali di fascia A del 27/09/2018 disponibile sul sito AIFA.

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 i farmaci sono stati ordinati per ordine 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."

PUBBLICAZIONI RNAOC

Journal of Endocrinological Investigation

Il gruppo RNAOC dell'ISS ha pubblicato un lavoro dal titolo "The Italian Registry of GH-Treatment: electronic Clinical Report Form (e-CRF) and web-based platform for the national database of GH prescriptions" – Pricci, F., Villa, M., Maccari, F. et al. *J Endocrinol Invest* (2018). <https://doi.org/10.1007/s40618-018-0980-3>.

L'articolo è *open access* per consentirne la libera diffusione e illustra il sistema di segnalazione on line alla base del registro informatizzato RNAOC.

Rapporti ISTISAN

E' stato pubblicato il volume dei Rapporti ISTISAN 18/13 dal titolo "Trattamento con l'ormone somatotropo in Italia: rapporto annuale del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita (2017)".

Il volume rappresenta il rapporto annuale del RNAOC e contiene l'aggiornamento dei dati del database nazionale, una survey sulle modalità regionali di erogazione dei farmaci a base di somatotropina, la descrizione dei corsi FAD (Formazione a Distanza), accreditati ECM (Educazione Continua in Medicina), sull'utilizzo della piattaforma web del RNAOC e i contributi delle Commissioni Regionali per il GH.

Il rapporto annuale, come indicato nella Nota 39, viene inviato dal RNAOC all'AIFA e alla Conferenza degli Assessori Regionali alla Sanità ed è consultabile all'indirizzo web: <http://old.iss.it/publ/?lang=1&id=3143&tipo=5>

Appuntamenti

Nazionali

- 40° Congresso Nazionale SIE. 29 maggio-1 giugno 2019, Roma.
<http://www.societaitalianadiendocrinologia.it/html/pag/Evento.asp?id=69>

- XXII Congresso Nazionale SIEDP 2019. 21-23 novembre 2019, Milano.
<http://www.siedp.it/pagina/915/xxii+congresso+nazionale+siedp+2019>

Internazionali

- 21st European Congress of Endocrinology, ECE 2019, 18-21 maggio 2019, Lione, Francia. <https://www.esa-hormones.org/events-deadlines/european-congress-of-endocrinology/ece-2019/>
- 58th Annual ESPE Meeting. “Variety and variation in paediatric endocrinology”, 19-21 settembre 2019, Vienna, Austria. [https://www.eurospe.org/meetings/2019/espe2019/ECE 2019](https://www.eurospe.org/meetings/2019/espe2019/ECE%2019)
- 10th International Congress of the GRS and IGF Society. 13-16 novembre 2020, Foz do Iguaçu, Brasile. <http://www.gresearchsociety.org/>

NEWSLETTER

La newsletter del RNAOC è inviata a tutti gli utenti accreditati dei centri che aderiscono alla piattaforma web del Registro e agli esaminatori regionali. Per essere inseriti nella mailing list, è sufficiente inviare richiesta a rnaoc@iss.it. Le Newsletter sono consultabili sul sito dell’RNAOC, al link: <http://old.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&id=62&tipo=16>

CONTATTARE IL RNAOC

Vi ricordiamo che siamo a disposizione per rispondere a eventuali domande o problematiche relative all’applicativo web. Nel caso abbiate necessità, vi preghiamo di utilizzare la posta elettronica, inviando una mail all’indirizzo rnaoc@iss.it indicando la problematica, con il vostro nominativo e i contatti. Sarete contattati al più presto.