



Il gruppo di lavoro del **RNAOC**
augura a tutti gli utenti del registro web
Buone Feste
e vi ricorda che, in occasione delle ferie natalizie,
le attività saranno limitate alle urgenze
per le quali vi ricordiamo di utilizzare i contatti email.

RNAOCnews

Newsletter – Dicembre 2019



About...



IN EVIDENZA

Riunione operativa referenti/commissioni regionali GH

Il 22 ottobre 2019 il RNAOC ha organizzato, presso l'Istituto Superiore di Sanità, una riunione operativa dei referenti/commissioni regionali per il GH, con l'obiettivo di aggiornare e condividere risultati e criticismi relativi al trattamento con l'ormone della crescita e alla raccolta di dati nazionali.

Nel corso dell'incontro sono stati presentati i dati del rapporto annuale del RNAOC, che saranno pubblicati prossimamente come volume dei rapporti ISTISAN e saranno resi disponibili online sul sito del Registro all'indirizzo web dedicato: <http://old.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&anno=2019&tipo=3>

I referenti regionali hanno descritto 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 i criticismi di attuazione delle attività, tra cui tempi e modalità di utilizzo dell'applicativo web da parte dei clinici.

Sono state espone, inoltre, le diverse modalità regionali sulla prescrizione/distribuzione dell'ormone somatotropo e la problematica delle autorizzazioni al trattamento con somatotropina da parte delle commissioni regionali per il GH. È stato anche richiesto di pubblicare sul sito web RNAOC le disposizioni regionali relative alle modalità di istituzione e competenze delle commissioni regionali per il GH.

A tale proposito si ricorda che le regioni hanno il compito istituzionale dell'assistenza farmaceutica dei propri residenti, per cui le eventuali richieste di autorizzazione al trattamento vanno poste alla commissione regionale per il GH corrispondente alla regione di residenza del paziente. I centri regionali che aderiscono al RNAOC web possono utilizzare la piattaforma web inserendo il paziente, completo di scheda di "Residenza", consentendo, in tal modo, alla commissione regionale di residenza del paziente di visualizzare la scheda paziente. La commissione/referente della regione di residenza potrà scaricare un pdf, contenente le informazioni cliniche necessarie per la valutazione, che, essendo anonimo, può essere condiviso tra i componenti della commissione regionale.

Altro punto in esame è stato quello relativo alla 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. A tale proposito è utile evidenziare che le indicazioni dei farmaci a base di somatotropina includono il “deficit di GH” ma non i criteri con cui effettuare la diagnosi. Questo aspetto è oggetto della Nota 39, con lo scopo di rendere uniforme e adeguato alle conoscenze scientifiche il percorso e i criteri diagnostici. Per questo motivo la Nota descrive i criteri diagnostici, auxologici e di laboratorio, ma include, nel paragrafo “Background”, anche i criteri diagnostici relativi alle condizioni borderline che, in base alla letteratura, sono verosimilmente “Deficit di GH”. Questi casi sono stati ulteriormente specificati nella proposta di aggiornamento della Nota 39 presentata all’AIFA dal gruppo di esperti coordinato dal RNAOC. Lo scopo è di diagnosticare tutti i casi di deficit di GH in maniera appropriata.

APPLICATIVO WEB DEL RNAOC

Farmaci

È stato rivisto l’elenco dei farmaci a base di rGH presente nella scheda “Terapia” del registro web, sulla base dell’aggiornamento del 17/06/2019 dell’elenco dei medicinali di fascia A disponibile sul sito AIFA. Si ricorda che alcune denominazioni presenti sulla tabella AIFA relative al confezionamento non coincidono con quelle riportate dalle case farmaceutiche. Per facilitare la ricerca, nel menu a tendina della scheda “Terapia”, i farmaci sono stati elencati 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

Italian Journal of Pediatrics

I colleghi del Dipartimento di Pediatria dell’ospedale Burlo Garofalo di Trieste, in collaborazione con il gruppo RNAOC dell’ISS, hanno pubblicato un articolo dal titolo “*Practical tools to identify short children born small-for-gestational-age eligible for rhGH treatment according to Italian regulation*” – Tornese G. et al. *Ital J Pediatr.* 2019 Oct 21;45(1):130.

L’articolo è *open access* per consentirne la libera diffusione e fornisce alcuni strumenti pratici per l’identificazione dei bambini SGA eleggibili al trattamento con rhGH.

APPUNTAMENTI

Nazionali

- Le molte facce della terapia sostitutiva in ENDOCRINOLOGIA. Congresso della Sezione Triveneto SIE 2020. 25 gennaio 2020 Trieste <http://www.societaitalianadiendocrinologia.it/html/pag/evento.asp?id=111>
- 4I Incontri Italiani Ipotalamo Ipofisari 2020. SIE 2020. 30 gennaio-1 febbraio 2020. <http://www.incontri4i.it/>

Internazionali

- Endocrinologists, Physicians with an interest in endocrinology. ESE Clinical Update 2020. 10 gennaio 2020. Abū Dhabī. Emirati Arabi Uniti, <http://www.icldc.ae/event/ese-clinical-update-2020#Home>.
- 22nd European Congress of Endocrinology. ECE 2020. 23-26 maggio 2020. Praga, Repubblica Ceca Czech Republic. <https://www.ese-hormones.org/events-deadlines/european-congress-of-endocrinology/ece-2020/>.

- 59th Annual ESPE Meeting. 10-12 settembre 2020. Liverpool, Regno Unito. <https://www.eurospe.org/meetings/2020/espe2020/>
- 10th International Congress of the GRS and IGF Society. 13-16 novembre 2020. Foz do Iguassu, Brasile. <http://www.ghresearchsociety.org/>

SOTTOSCRIZIONE

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.

Sul sito del RNAOC, al link: <http://old.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&id=62&tipo=16> è disponibile l'archivio delle newsletter.

CONTATTI

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


È possibile contattare lo staff utilizzando i contatti telefonici specificati in basso, oppure l'indirizzo email del Registro 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.

Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita

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

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

 rnaoc@iss.it

Dott.ssa 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