



ABOUT...



### IN EVIDENZA

### Contatti

#### PRESENTAZIONE DEL NUOVO SITO INTERNET DEL REGISTRO NAZIONALE DEGLI ASSUNTORI DELL'ORMONE DELLA CRESCITA (RNAOC):

È stata pubblicata la nuova versione del sito web del RNAOC, <http://www.iss.it/rnoc/>, che si adegua al nuovo layout adottato dall'ISS. Ci sembra utile sottolineare che l'accesso alla scheda web è nel menu di sinistra ed ha mantenuto la stessa dicitura.

#### IL REGISTRO INFORMATIZZATO

Il RNAOC è un registro informatizzato che raccoglie le segnalazioni di terapia con ormone somatotropo, sulla base di una direttiva dell'Agenzia Italiana del Farmaco. La raccolta avviene online attraverso la piattaforma web oppure attraverso le comunicazioni provenienti dai registri locali, ove esistenti.

#### Accreditamenti alla piattaforma web:

Ad oggi sono state attribuite e/o aggiornate le credenziali di accesso alla scheda web relative a 167 Centri, 230 Unità Operative e 10 Regioni.

#### Modifiche apportate nell'applicativo della scheda web di segnalazione:

Negli ultimi mesi, sia in base a segnalazioni ricevute dagli utenti sia per esigenze del database informatico, sono state apportate alcune modifiche nella struttura della scheda:

- Scheda "Visita"

Ricordiamo agli utenti che la spedizione della scheda "Visita" costituisce una segnalazione di terapia con GH all'RNAOC oppure una richiesta di autorizzazione al trattamento alla Commissione Regionale o ISS. Per effettuare la spedizione, è necessario compilare le sezioni: "Dati Paziente", "Residenza", "Diagnosi" e "Terapia" (quest'ultima non è obbligatoria nel caso in cui sia richiesta la valutazione delle Commissioni).

È stata, quindi, prevista, o ripristinata, l'obbligatorietà della compilazione "Scheda Residenza" e "Scheda Diagnosi".

Dott.ssa Flavia Pricci  
06/49966149  
[flavia.pricci@iss.it](mailto:flavia.pricci@iss.it)

Dott.ssa Elvira Agazio  
06/49906148  
[elvira.agazio@iss.it](mailto:elvira.agazio@iss.it)

Daniela Rotondi  
06/49903678  
[daniela.rotondi@iss.it](mailto:daniela.rotondi@iss.it)

Registro Nazionale degli Assuntori  
dell'Ormone della Crescita  
[rnaoc@iss.it](mailto:rnaoc@iss.it)

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

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

- Scheda “Esame Obiettivo” - sezioni “Altezza” e “Velocità di Crescita”:

In seguito a richieste pervenute da parte dei clinici, nella scheda “Esame Obiettivo”- sezioni “Altezza” e “Velocità di Crescita” è stata inserita una sezione aggiuntiva “Opzione da compilare a cura del clinico”, in cui sono riportati i campi “Curve di riferimento” e “Centile/DS” (testo libero), che consentono al clinico di riportare eventuali calcoli delle valutazioni auxologiche in aggiunta a quelli effettuati dal sistema.

- Scheda “Terapia”- sezioni “Dose” e “Posologia”:

E’ stata eliminata la dicitura “UI” ed aggiunta la nota in fondo alla scheda.

- Scheda “Esami”:

In seguito alla verifica degli esami più frequentemente inseriti dai clinici in aggiunta a quelli previsti, i menù a tendina dell’elenco degli esami effettuati e delle unità di misura sono stati implementati.

## LA PIATTAFORMA WEB

La piattaforma web rappresenta lo strumento per segnalare le prescrizioni di terapia a base di ormone somatotropo all’RNAOC via web ed è operativa dal 2010. Essa consente l’inserimento dei dati relativi alle prescrizioni di terapie a base di ormone della crescita da parte dei centri specializzati autorizzati e ne permette la visione alle Regioni.

L’accesso alla piattaforma web avviene tramite password e con diversi profili di autorizzazione per i clinici, i referenti e le commissioni regionali, tramite l’area riservata, cui si accede attraverso la sezione “Scheda di segnalazione web” (<http://www.iss.it/rnoc/?lang=1&id=40&tipo=15>), presente sul sito web dell’RNAOC. Nella stessa sezione sono disponibili le istruzioni all’utilizzo della scheda, gli aggiornamenti apportati nell’applicativo della scheda web di segnalazione e il manuale con le istruzioni per il suo corretto utilizzo.

Oltre alle modifiche riportate nella sezione “In Evidenza”, è utile sottolineare alcuni aspetti:

- Profilo “Esaminatore regionale”

Si ricorda che l’accesso con questo profilo consente la lettura di tutte le schede della propria Regione, sia in riferimento ai segnalazioni effettuate dai Centri della propria Regione che alle visite effettuate in pazienti residenti nella propria Regione assistiti presso una Regione diversa.

- Spedizione “Visita”

IL RNAOC considera “segnalazione di terapia” SOLO le visite spedite, consentendo di compilare la scheda anche in più accessi al sistema. E’ indispensabile pertanto, al termine della compilazione, cliccare sull’icona corrispondente (bustina bianca)

- Scheda “Esami”

Si ricorda che la scheda consente l’inserimento di un esame alla volta e prevede un menù a tendina con gli esami più frequentemente utilizzati. Laddove l’esame non sia previsto, si prega di utilizzare il campo “Esame”, scegliere “Altro-Specificare nelle note” dal menù a tendina e scrivere nelle “Note” il tipo di esame. Il risultato numerico e l’unità di

misura dell'esame stesso vanno inseriti nei rispettivi campi già previsti. In questo modo i dati inseriti verranno riportati correttamente nel database e nel riepilogo della scheda.

- Scheda *"Diagnosi"* - sezione *"Valutazione Commissione"*

Se è stata richiesta l'autorizzazione della Commissione, è indispensabile che il clinico aggiorni questa sezione alla visita successiva, in base alla risposta della Commissione stessa, selezionando esito e data. Si ricorda che le autorizzazioni per trattamento negli SGA devono essere rinnovate ogni 2 anni.

- Scheda *"Terapia"*

Si sottolinea che il campo *"Dose (mg/kg)"* indica la dose del farmaco pro kg cui si intende fare riferimento, mentre il campo *"Posologia/die"* indica la prescrizione della quantità giornaliera del farmaco. Il sistema contiene una utility di calcolo che, se presente il peso e inserita la dose che si vuole utilizzare, suggerisce la posologia giornaliera da prescrivere. Questa precisazione si rende necessaria a seguito dell'osservazione di numerosi errori di compilazione che potrebbero condurre alla produzione di piani terapeutici errati, oltre a non consentire le verifiche di farmacovigilanza.

## SUGGERIMENTI

- La password per l'accreditamento viene inviata automaticamente al momento della registrazione. Si consiglia di sostituirla con una di più facile memoria, rispettando alcune regole: almeno 6 caratteri alfanumerici di lunghezza, almeno un carattere speciale.

- Nel caso in cui si siano evidenziati errori rilevanti nella compilazione della scheda dopo la sua spedizione, è possibile richiedere lo sblocco della scheda già inviata, tramite richiesta formale all'indirizzo [rnaoc@iss.it](mailto:rnaoc@iss.it), con descrizione della motivazione.

## PUBBLICAZIONI E PRESENTAZIONI A CONGRESSI

- Il rapporto annuale del RNAOC, con aggiornamento dei dati relativi al periodo 2010-2011 ed i contributi dei partecipanti al convegno è pubblicato nel Rapporto Istisan "III Convegno Il trattamento con l'ormone somatotropo in Italia", Istituto Superiore di Sanità. Roma, 30 novembre 2011, consultabile al link <http://www.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&tipo=3>.

- Nel corso del 36° Congresso Nazionale della Società Italiana di Endocrinologia, tenutosi a Padova dal 5 all'8 giugno 2013, è stato presentato un abstract dal titolo "The Italian National Registry of GH-Treatment (RNAOC): Setting up an e-CRF and a web-based platform for the national database of GH prescriptions" (Journal of Endocrinological Investigation Vol. 36, Suppl No. 5, 2013 (<http://www.jendocrinolinvest.it/jei/it/>)). Il lavoro descrive la modalità di raccolta dei dati epidemiologici delle prescrizioni di GH nel registro informatizzato, attraverso la realizzazione e l'utilizzo della scheda web di segnalazione. I risultati evidenziano come la piattaforma informatica consenta di ottenere informazioni complete e corrette, che permettono

di esercitare una adeguata sorveglianza epidemiologica e, quindi, di monitorare, in termini di appropriatezza e sicurezza, l'uso di questo trattamento.

## PROSSIMI INCONTRI

Anche quest'anno si svolgerà il Convegno annuale, accreditato ECM, organizzato dal Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita, sul tema del "Il trattamento con l'ormone somatotropo in Italia". L'incontro, giunto alla V edizione, è gratuito e si terrà il 27 novembre 2013 presso l'aula Pocchiari dell'Istituto Superiore di Sanità. Il programma prevede l'aggiornamento sulle attività del registro nazionale, una serie di relazioni su argomenti rilevanti sul tema del trattamento con ormone della Crescita e, come ogni anno, una sessione dedicata alle Regioni/Commissioni Regionali per il GH. Per approfondimenti: <http://www.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&anno=2013&tipo=4>

## ALTRI APPUNTAMENTI

L'associazione **AFADOC (Associazione FAMiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita)**, da sabato 5 a domenica 13 ottobre 2013, è stata presente in molte città italiane con eventi di vario genere per sensibilizzare sui disordini della crescita che compromettono il normale sviluppo staturale dei bambini. Per approfondimenti: <http://www.afadoc.it>