



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>

Contatti

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

Criticità

Uno dei criticismi dell'applicativo web è rappresentato dalla complessità di compilazione che può tradursi in allungamento dei tempi della visita.

In realtà l'applicativo prevede che alla prima visita sia necessario inserire i dati anagrafici e i dati clinici richiesti dalla nota 39. Solo questi sono campi obbligatori, trattandosi di informazioni che devono essere acquisite ai fini di una corretta prescrizione, mentre gli altri campi fanno parte delle informazioni che sono normalmente presenti in una cartella clinica endocrinologica/pediatria. Al fine di facilitare ed abbreviare la compilazione delle visite di follow-up è previsto che, dopo l'apertura di una nuova visita, se non si reputa necessario modificare le informazioni o inserirne altre, si possa aprire solo la scheda terapia utilizzando il pulsante "Crea". In questo modo si procederà solo alla compilazione della nuova terapia, che può essere inserita anche confermando, o modificando, terapie precedenti.

L'intento è quello di fornire uno strumento che supporti i clinici, consentendo loro di visualizzare in maniera organizzata le informazioni inserite e di poterle ri-utilizzare se necessario, in modo da ridurre i tempi di inserimento.

Spedizione visita

Ricordiamo a tutti gli utenti del registro web che solo le visite "spedite" rappresentano segnalazione di una prescrizione di terapia con rGH.

Il RNAOC esegue le elaborazioni nazionali e regionali solo sulle visite spedite (che peraltro non sono più modificabili) per cui non sono calcolati pazienti per i quali sia presente solo la parte anagrafica o visite che siano incomplete. Questo può determinare un'incongruenza tra i dati in possesso delle Regioni attraverso altri sistemi di controllo della spesa farmaceutica e il database nazionale.

Da una elaborazione delle schede inserite nel registro web, a dicembre 2015 risultavano non essere spedite circa 260 schede. Invitiamo, quindi, tutti gli utenti a provvedere ad una compilazione accurata della schede, verificare l'eventuale presenza di schede non spedite ed inviarle, al fine di convalidare le stesse e permettere al RNAOC di includerle nelle elaborazioni.

Farmaci

Nell'aggiornamento AIFA dell'elenco dei medicinali di fascia A del 16/01/2016, disponibile sul sito AIFA, non risultano variazioni relativamente all'elenco dei farmaci a base di rGH presenti nella scheda "Terapia" del registro web.

Si ricorda che alcune denominazioni presenti sulla tabella AIFA relative al confezionamento non coincidono con quelle riportate dalle case farmaceutiche.

Nel menu a tendina della Scheda "Terapia", per facilitare la ricerca del prodotto, i farmaci sono stati ordinati in ordine alfabetico in base al nome commerciale e, in seconda linea, in base alla confezione. Nel menù sono anche presenti farmaci non attualmente in uso (in grigio), nel caso in cui fosse necessario per l'inserimento di visite "storiche".

PUBBLICAZIONI RNAOC

E' stato pubblicato il volume dei Rapporti ISTISAN 15/31 dal titolo "Trattamento con l'ormone somatotropo in Italia: rapporto annuale del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita (2014)".

Nel dettaglio, nel volume sono presenti contributi sull'aggiornamento della Nota 39 in vigore dal 5 luglio 2014, sul corso FAD su piattaforma dell'ISS, accreditato ECM e dedicato all'utilizzo della scheda web del RNAOC, un documento stilato da un gruppo di esperti sulla tematica delle richieste di autorizzazione al trattamento con GH, la revisione dei criteri di accreditamento regionale dei Centri autorizzati alla prescrizione di terapia a base di rGH, l'aggiornamento dei dati presenti nel database nazionale e i contributi delle Commissioni Regionali per il GH sulle loro attività.

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://www.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&id=29&tipo=3>

DALLA LETTERATURA

Bassa statura. Efficace trattamento combinato inibitori delle aromatasi e GH

Uno studio americano, presentato al convegno annuale della Endocrine Society di Boston (ENDO 2016), ha messo in evidenza che la combinazione di un inibitore dell'aromatasi (IA) con l'ormone della crescita (GH) è più potente nell'incrementare la crescita lineare rispetto alla monoterapia con un inibitore dell'aromatasi da solo o con GH da solo nei ragazzi con statura molto bassa che si trovano nell'età puberale.

Lo studio nasce dall'osservazione che le opzioni terapeutiche per i ragazzi di bassa statura sono piuttosto limitate, poiché nella pubertà gli estrogeni limitano, anche nei maschi, significativamente il tempo disponibile per la crescita lineare.

Muras e colleghi hanno confrontato l'efficacia e la sicurezza di GH e IA, in monoterapia e in combinazione (GH/IA). I risultati hanno evidenziato che i ragazzi sottoposti al trattamento combinato GH/IA per 24 mesi sono cresciuti più di quelli con solo GH o solo IA, mostravano una maggiore variazione di altezza rispetto a quella prevista per l'età adulta e un accrescimento maggiore della massa magra.

Nel braccio a 36 mesi, la crescita progressiva e lineare è stata maggiore rispetto al braccio a 24 mesi.

<https://endo.confex.com/endo/2016endo/webprogram/Paper25473.html>

IN BREVE

Stiamo programmando la seconda edizione del corso FAD che sarà, come per la prima edizione, aperto ai soli supervisori/utenti accreditati al registro web del RNAOC e centrato sull'utilizzo della scheda web.

Vi terremo aggiornati sulle date di programmazione.

APPUNTAMENTI

Nazionali

- Incontri Italiani di Endocrinologia e Metabolismo, Società Italiana Endocrinologia. 19-20 Maggio 2016, Pisa.
- 15° Congresso Nazionale AME. Update in Endocrinologia Clinica. 10-13 Novembre 2016, Roma

Internazionali

- 18th European Congress of Endocrinology (ECE 2016). 27-31 maggio 2016, Monaco, Germania.
- ENDO 2016. 1-4 aprile 2016, Boston, USA.
- 25th Annual Scientific and Clinical Congress AACE. 25-29 maggio 2016, Orlando, USA
- 17th International Congress of Endocrinology. 15th Annual Meeting of Chinese Society of Endocrinology. 31 Agosto-4 settembre 2016. Beijing, China.
- ESPE 2016. 55th Annual ESPE Meeting. 10-12 settembre, Parigi, Francia.
- The 8th International Congress of the GRS and IGF Society. 6 - 9 novembre 2016. Tel-Aviv, Israele.

NEWSLETTER

La newsletter del RNAOC è inviata a tutti i centri accreditati alla piattaforma web del Registro. 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://www.iss.it/rnoc/index.php?lang=1&anno=2014&tipo=16>