



About...



IN EVIDENZA

Per motivi organizzativi qualsiasi comunicazione potrà essere inviata via mail a entrambi gli indirizzi principali:

✉ rnaoc@iss.it

✉ daniela.rotondi@iss.it

Aggiornamento AIFA - Procedura off-label somatropina per Sindrome di Noonan

A seguito della comunicazione della Novo Nordisk di una temporanea carenza delle confezioni del farmaco Norditropin Nordiflex 15 mg/1,5 ml, unico medicinale a base di somatropina autorizzato in Italia per il trattamento di pazienti con deficit staturale dovuto a Sindrome di Noonan (<https://www.aifa.gov.it/-/nota-informativa-importante-su-norditropin-nordiflex>), l'AIFA ha ritenuto opportuno includere il medicinale somatropina nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale (ai sensi della legge 23 dicembre 1996, n. 648) per il trattamento del deficit staturale dovuto a Sindrome di Noonan (Determina AIFA 2 agosto 2023 - GU n. 186 del 10 agosto 2023).

La prescrizione deve essere autorizzata dai centri regionali secondo i criteri stabiliti dalla Nota AIFA 39, fino alla cessazione sul territorio nazionale della carenza del medicinale Norditropin Nordiflex 15 mg/1,5 ml.

NEWS

Proposta di legge per istituire la Giornata Nazionale sul deficit ormone della crescita

Il 18 luglio 2023 è stata presentata la proposta di legge n. 1317 che si prefigge di istituire una Giornata Nazionale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini con un'attenzione specifica sulla condizione delle persone con Deficit dell'Ormone della Crescita (GHD). In occasione della Giornata Nazionale, le Regioni e gli enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, anche in collaborazione con le amministrazioni pubbliche e gli enti del Terzo settore, potrebbero promuovere eventi e iniziative finalizzati a sensibilizzare e a far conoscere la condizione delle persone con Deficit dell'Ormone della Crescita. La data proposta è il 20 settembre, data in cui già si celebra la Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini (International Children's Growth Awareness Day). Al link <https://www.afadoc.it/wp22/?p=10348>, il comunicato stampa.

Farmaci

La lista dei farmaci rimborsabili, aggiornata al 22 marzo 2023, è rimasta invariata rispetto alla precedente.

Linee guida

Nella sezione Linee guida sulla terapia con ormone della crescita, al link <https://www.iss.it/web/guest/ormone-della-crescita>, sono stati pubblicati altri documenti di consenso sugli argomenti.

Sito RNAOC

Vi ricordiamo che è possibile accedere al sito del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita dalla pagina web dedicata del sito ISS (<https://www.iss.it/rnaoc>). Per accedere alla piattaforma web del RNAOC, selezionare nel menu di destra la voce "Scheda di segnalazione"; all'interno è presente l'Area riservata agli utenti accreditati alla piattaforma web del RNAOC".

E' possibile, inoltre, utilizzare il link diretto <https://w3.iss.it/site/GH/login.asp>

APPUNTAMENTI

Nazionali

- Incontro Regionale AME Calabria. Aspetti diagnostici e terapeutici delle patologie tiroidee e ipofisarie. [14 ottobre 2023](#). Gizzeria (CZ). <https://associazionemediciendocrinologi.it/images/eventi/regionali/2023/AME-Calabria-ottobre2023.pdf>
- XXIV Congresso Nazionale SIEDP. 6-8 novembre 2023, Bologna www.siedp.it/pagina/1387/xxiv+congresso+nazionale+siedp+2023
- Patrocinio SIE. Malattie Rare in Endocrinologia Pediatrica. Nuove frontiere diagnostico-terapeutiche per vecchie patologie. 17 novembre 2023, Milano. <https://www.societaitalianadiendocrinologia.it/html/pag/evento.asp?id=224>
- FAD sincrona. Seminari di auxologia - endocrinologia pediatrica e di patologia scheletrica dell'età evolutiva 2023. Dal 13 giugno al 12 dicembre 2023. www.siedp.it/pagina/1481/seminari+di+auxologia+-+endocrinologia+pediatrica+e+di+patologia+scheletrica+dell%27et%27evolutiva+2023

Internazionali

- 26th European Congress of Endocrinology (ECE2024). 11-14 may 2024, Stockholm, Sweden. <https://www.es-hormones.org/events-deadlines/ese-events/ece-2024-26th-european-congress-of-endocrinology/>
- ENDO 2024. Endocrine Society. 1-4 june 2024, Boston. Massachusetts. <https://www.endocrine.org/meetings-and-events/endo-2024>
- ICE 2024. 21st International Congress of Endocrinology. 1-3 march 2024. Dubai, UAE. <https://www.es-hormones.org/events-deadlines/external-events/ice-2024-21st-international-congress-of-endocrinology/>

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