



Deficiencia de la hormona  
del crecimiento

# CONOZCA SUS DERECHOS

*Material para las personas con deficiencia de la hormona del crecimiento y sus seres queridos.*

 **AIMED ALLIANCE**

**COVERAGERIGHTS.ORG**



## DESCRIPCIÓN GENERAL

Aunque muchas personas no tienen problemas con la producción de la hormona del crecimiento, algunas pueden presentar una producción insuficiente o excesiva de esta hormona. Cuando el organismo de una persona es incapaz de producir la cantidad adecuada de hormona del crecimiento, puede padecer una afección conocida como “deficiencia de hormona del crecimiento”<sup>1</sup>. Por otro lado, cuando el organismo de una persona produce hormona del crecimiento en exceso, puede padecer una afección conocida como “acromegalia” o “gigantismo”<sup>2</sup>.

Aunque estas afecciones están causadas por problemas distintos en la producción de la hormona del crecimiento, los obstáculos para su tratamiento a menudo pueden ser similares. Los obstáculos pueden incluir políticas de uso de beneficios demasiado onerosas, dificultades para recibir cobertura para inyecciones de acción prolongada y dificultades para recibir cobertura por necesidad médica para tratamientos no incluidos en el listado de medicamentos.

Este recurso se centra específicamente en la deficiencia de la hormona del crecimiento.

# SUBPRODUCCIÓN

## Deficiencia de la hormona del crecimiento

La deficiencia de la hormona del crecimiento (DHC) es una enfermedad poco frecuente en la que la hipófisis no produce suficiente hormona del crecimiento humano (hGH)<sup>3</sup>. La DHC puede presentarse al nacer (congénita) o producirse más tarde (adquirida)<sup>4</sup>. En los niños, la DHC se caracteriza por una baja estatura con proporciones corporales normales. Incluso después de completar el crecimiento infantil, las hormonas del crecimiento son necesarias para ayudar a mantener la estructura normal del cuerpo, incluidos grasa, músculo, tejido y hueso; y para regular el metabolismo, lo que incluye los niveles de insulina y los niveles de glucosa en sangre<sup>5</sup>. En los adultos, la DHC causa una variedad de problemas, entre ellos el aumento de la grasa corporal, del colesterol y de los niveles de azúcar en la sangre, y puede conducir a complicaciones como el aumento del riesgo de accidente cerebrovascular o ataque al corazón<sup>6</sup>. Aproximadamente, uno de cada 4000 a 10 000 niños tiene trastorno de la hormona del crecimiento<sup>7</sup>.

### Síntomas

El principal síntoma de la DHC en los niños es un aumento lento de la estatura cada año a partir del tercer cumpleaños del niño<sup>8</sup>. Otros síntomas de la DHC en niños y bebés son: rostro de aspecto más joven para su edad; retraso en el crecimiento del cabello y las uñas; retraso en el desarrollo de los dientes; retraso en la pubertad; y niveles bajos de azúcar en sangre<sup>9</sup>.

La DHC de inicio en la edad adulta puede ser más difícil de detectar, pero los síntomas pueden incluir una disminución de la sensación de bienestar, ansiedad o depresión, disminución de los niveles de energía, aumento de la grasa corporal, especialmente en la zona abdominal, disminución del tono muscular, disminución de la densidad ósea, resistencia a la insulina y aumento de los niveles de colesterol LDL y triglicéridos<sup>10</sup>.

### Diagnóstico

La DHC suele incluir un análisis de la estatura y de los patrones de crecimiento, junto con análisis de sangre<sup>11</sup>. La hormona del crecimiento se secreta en ráfagas cortas, sobre todo durante la noche, lo que dificulta su medición<sup>12</sup>. Por lo tanto, los médicos pueden solicitar un análisis de sangre para medir un factor de crecimiento similar a la insulina 1 (IGF-1) y una proteína de unión a IGF 3 (IGFBP-3). Juntas, estas dos proteínas son marcadores del funcionamiento de la hormona del crecimiento<sup>13</sup>. Los proveedores de atención médica también pueden solicitar una prueba de estimulación de la hormona del crecimiento (GHST,

por sus siglas en inglés), que consiste en ayunar antes de la administración de arginina, un medicamento intravenoso que hace que el cuerpo produzca una ráfaga de hormona del crecimiento, lo que permite a los proveedores de atención médica evaluar los niveles de hormona del crecimiento de la persona<sup>14</sup>. Otros métodos de diagnóstico pueden incluir radiografías para realizar una evaluación de la edad ósea o una resonancia magnética del cerebro<sup>15</sup>. En algunas personas, los resultados de las pruebas pueden no indicar claramente que existe una deficiencia de la hormona del crecimiento, por lo tanto, es importante que los padres y cuidadores consulten continuamente con el proveedor de atención médica de su hijo para controlar su crecimiento y desarrollo.

La DHC debe diagnosticarse y tratarse precozmente para optimizar el crecimiento y aumentar las posibilidades de éxito de la intervención médica y los resultados positivos para la salud<sup>16</sup>. Sin embargo, la DHC suele diagnosticarse más tarde en la infancia<sup>17</sup>. Entre los factores que contribuyen a los retrasos en el diagnóstico se incluyen el bajo rendimiento de las pruebas diagnósticas disponibles<sup>18</sup>, la falta de educación pública y las derivaciones tardías a un especialista endocrino<sup>19</sup>. Como resultado, los pacientes pueden perder la oportunidad de que los tratamientos con la hormona del crecimiento sean eficaces<sup>20</sup>. Los retrasos en el tratamiento pueden conducir a una menor estatura y a un retraso de la pubertad. En los adultos, puede empeorar el riesgo de cardiopatías, fracturas óseas y ansiedad.



## Disparidades en el diagnóstico y el tratamiento

La DHC afecta a hombres y mujeres por igual; sin embargo, es más probable que los médicos de atención primaria la evalúen y la traten en los hombres que en las mujeres<sup>21</sup>. Además, los niños varones blancos son derivados con mayor frecuencia para la evaluación de baja estatura (BE) y se les realizan pruebas de hormona del crecimiento con más frecuencia en comparación con los grupos minoritarios y las mujeres<sup>22</sup>. Entre varias consideraciones, esta diferencia de género puede atribuirse a los estigmas sociales que rodean a la estatura masculina y a las diferencias en el crecimiento, ya que los varones suelen alcanzar la estatura adulta más tarde en la vida<sup>23</sup>. Además, las ideas erróneas de la sociedad de que los varones más altos son más “masculinos”<sup>24</sup> y “dominantes” también pueden contribuir a que los médicos de atención primaria realicen pruebas a los varones con más frecuencia que a las mujeres<sup>25</sup>.

## Opciones de tratamiento

El tratamiento de la DHC consiste en recibir inyecciones periódicas de hormona de crecimiento sintética. Estas inyecciones pueden administrarse diaria o semanalmente.

Para algunos cuidadores, las inyecciones diarias pueden resultar difíciles debido a la aversión del niño a las inyecciones, a su incapacidad para permanecer quieto o a otros conflictos que pueden dificultar el cumplimiento del tratamiento<sup>26</sup>. Así pues, para algunos pacientes, los inyectables de acción prolongada pueden mejorar el cumplimiento del tratamiento y aliviar la carga de las inyecciones diarias crónicas, que pueden resultar dolorosas y angustiosas<sup>27</sup>. Sin embargo, por conveniencia, las compañías de seguros suelen no aprobar un tratamiento semanal y favorecen uno diario. Si un tratamiento semanal es más adecuado para las necesidades individuales de un paciente, este debe hacer hincapié en la mejora de la calidad de vida cuando hable con los facultativos o las compañías de seguros. Ya sea mediante inyecciones diarias o semanales, el cumplimiento adecuado del tratamiento es fundamental para un tratamiento eficaz de la DHC y, en última instancia, para los resultados de salud<sup>28</sup>.

## Consecuencias de no tratar la DHC

Las consecuencias de no tratar la DHC en los niños van más allá de la baja estatura y el retraso de la pubertad<sup>29</sup>. La hormona del crecimiento regula el metabolismo, la composición corporal y la salud cardiovascular, ayudando a mantener el rendimiento físico, el bienestar general y la calidad de vida<sup>30</sup>. Si no se trata en niños y adultos, puede conducir al riesgo de colesterol alto, enfermedades cardíacas y baja resistencia cardíaca y pulmonar<sup>31</sup>. A largo plazo, la DHC no tratada en adultos también está relacionada con la reducción del gasto cardíaco y de la capacidad de ejercicio, la resistencia a la insulina, el aumento de la masa grasa abdominal y la reducción de la masa muscular y la densidad mineral ósea<sup>32</sup>. Abandonar el tratamiento también puede tener efectos psicológicos perjudiciales<sup>33</sup>. Por ejemplo, en un estudio se descubrió que la interrupción del tratamiento en adultos con DHC grave provocaba una disminución de la energía y un aumento de la fatiga, el dolor, la irritabilidad y la depresión<sup>34</sup>. En el caso de los niños con DHC no tratada, en un estudio se descubrió un mayor riesgo de ansiedad, depresión y otras enfermedades psiquiátricas<sup>35</sup>.

## Cumplir los requisitos de costos compartidos

Los planes de salud pueden tener requisitos de costos compartidos elevados para algunos tratamientos. Si le preocupa el costo de su medicación o de la de su hijo, puede ser elegible para recibir ayuda de terceros. La ayuda de terceros adopta múltiples formas, como los programas de asistencia al copago de los fabricantes, los programas de asistencia a pacientes sin seguro o con seguro insuficiente y los programas de asistencia benéfica. Sin embargo, algunos de estos programas tienen requisitos de ingresos y condiciones y, por lo tanto, tendrá que determinar si cumple los criterios de elegibilidad del programa. Además, si su plan de salud ha adoptado una política de acumulación de copagos, esta ayuda de terceros no contará para cumplir los requisitos de costos compartidos.

Las aseguradoras médicas utilizan una variedad de prácticas que pueden retrasar o denegar el acceso a su tratamiento para la deficiencia de la hormona del crecimiento. Para saber si su aseguradora le ha retrasado o denegado indebidamente el acceso a su tratamiento, pregúntese lo siguiente:



## TRATAMIENTO ESCALONADO

*¿Intentó mi aseguradora que siguiera un tratamiento distinto antes de cubrir el tratamiento o el medicamento para la deficiencia de la hormona del crecimiento prescrito originalmente por mi equipo médico?*

Esta práctica se llama “tratamiento escalonado” o “ensayo y error” porque les exige a los pacientes probar primero otros tratamientos y demostrar que no funcionan o que no los toleran antes de que el plan de salud cubra el tratamiento que se les recetó originalmente. Su aseguradora puede exigirle probar varios tratamientos y que estos fracasen antes de cubrir el que le recetó su equipo médico<sup>36</sup>. Esto puede generar retrasos en el acceso al tratamiento médicamente necesario y, en consecuencia, dar lugar a la progresión de la enfermedad. El tratamiento escalonado no se recomienda en ninguna de las directrices de tratamiento de la hormona del crecimiento. En las directrices de tratamiento de la DHC tampoco se recomienda cambiar entre la hormona de crecimiento de acción prolongada y las inyecciones diarias de hormona de crecimiento, ya que no son terapéuticamente equivalentes.

Las políticas de tratamiento escalonado pueden ir contra las leyes federales o estatales si su aseguradora le da a usted un tratamiento diferente al de otras personas con diagnósticos similares debido a su estado de salud. Además, algunos estados han aprobado leyes para limitar el tipo de protocolos de tratamiento escalonado que se pueden usar. Por ejemplo, algunas leyes estatales prohíben poner en práctica el “ensayo y error” con más de un tratamiento, con un tratamiento que ya se probó y resultó ineficaz o con un tratamiento no indicado para la enfermedad en cuestión. Además, es posible que usted tenga derecho a una excepción del proceso de tratamiento escalonado.



## CAMBIO NO MÉDICO

*¿Aun cuando mi tratamiento está funcionando, mi aseguradora se niega a seguir cubriéndolo o aumentó mi copago para obligarme a tomar un medicamento diferente?*

Esta práctica se conoce como “cambio por motivos no médicos”. Se produce cuando su aseguradora (no su médico ni un farmacéutico) le obliga a cambiar su tratamiento actual por uno distinto (pero no a un equivalente genérico) al negarse a seguir cubriendo su tratamiento farmacológico o incrementar el costo que usted debe pagar por él<sup>37</sup>. El cambio por motivos no médicos puede dar lugar a recaídas y progresión de la enfermedad. En un estudio se descubrió que cuando los pacientes se sometieron a un cambio por motivos no médicos, más del 75 % de ellos sufrieron efectos secundarios como resultado<sup>38</sup>. Además, un cambio por motivos no médicos puede violar las leyes de protección al consumidor de ciertos estados<sup>39</sup>.



## AUTORIZACIÓN PREVIA

*¿Necesito obtener la aprobación de mi aseguradora antes de iniciar o continuar mi tratamiento o terapia prescrita para la deficiencia de la hormona del crecimiento?*

Esta práctica se conoce como “autorización previa”. Se produce cuando su aseguradora le exige a usted o su médico obtener la aprobación de la aseguradora antes de cubrir el tratamiento. La aprobación se basa en los estándares de la aseguradora, que podrían no coincidir con los estándares generales de atención médica y ser perjudiciales para los pacientes. Para quienes viven con una deficiencia de la hormona del crecimiento, los resultados pueden ser devastadores. Estas políticas también pueden infringir leyes estatales y federales si se aplican de cierta forma.



## CLASIFICACIÓN EN UN NIVEL DESFAVORABLE

*¿Tengo que hacer un copago más alto para ciertos medicamentos que tratan mi afección?*

Esta práctica se conoce como “clasificación en un nivel desfavorable”. Las aseguradoras pueden utilizarla para trasladar una gran parte del costo de las terapias recientes o innovadoras a los pacientes, situando los fármacos más caros en lo que se denomina “niveles de medicamentos especializados”. Algunas políticas de clasificación por niveles también pueden infringir ciertas leyes federales y estatales si son discriminatorias<sup>40</sup>.



## ACUMULADORES DE COPAGO

*Si recibo cupones o descuentos que me ayuden a pagar mis copagos de medicamentos, ¿la aseguradora prohíbe que esos cupones o descuentos se sumen a mi deducible anual?*

Esta política se conoce como “acumulador de copago”. Los acumuladores de copago obligan a los pacientes a pagar más de su bolsillo cuando se agota la ayuda para el copago y no se ha cubierto el deducible. Estas políticas se encuentran frecuentemente ocultas en la letra pequeña de los contratos de seguro y podrían infringir leyes estatales de protección al consumidor<sup>41</sup>. Además, en 16 estados se han aprobado leyes que prohíben a los planes de salud implantar acumuladores de copago.



## “TRATAMIENTOS EXPERIMENTALES”

*¿Mi tratamiento ha sido aprobado recientemente por la FDA y mi aseguradora ha negado la cobertura porque considera que el tratamiento es “experimental”?*

En general, una aseguradora puede considerar que un tratamiento es experimental si determina que no es el estándar de atención para una enfermedad en particular<sup>42</sup>. Los tratamientos experimentales pueden incluir tratamientos que la FDA no ha aprobado, aquellos que carecen de pruebas sustanciales que respalden su eficacia médica y tratamientos no indicados para la enfermedad en cuestión<sup>43</sup>.

Mi aseguradora se niega a cubrir el tratamiento o terapia para la deficiencia de la hormona del crecimiento que me recetó el médico. **¿Qué puedo hacer?**

Si su aseguradora se niega a cubrir su tratamiento, hay tres medidas que puede tomar para intentar cambiar la decisión de la aseguradora:

- apelar la decisión,
- solicitar una evaluación externa o
- presentar una queja de consumidor.



## ¿Cómo apelo la decisión?

Si su aseguradora rechaza su reclamación, usted tiene el derecho legal a presentar una apelación interna<sup>44</sup>. Esto significa que puede pedirle a la aseguradora que lleve a cabo una revisión justa y completa de su decisión. Para apelar la denegación, debe hacer lo siguiente:



**Revise la carta de determinación.** Su aseguradora debería haberle enviado una carta de determinación para notificarle que no cubriría su reclamación. Revise el documento para poder entender el motivo por el que le denegaron su reclamación y la forma de apelar.



**Recopile la información.** Recopile la carta de determinación y los demás documentos que le haya enviado la compañía de seguros, tales como su póliza y los criterios de necesidad médica de la aseguradora. Los “criterios de necesidad médica” se refieren a la política de la aseguradora para determinar si un tratamiento o un servicio es necesario para tratar su afección<sup>45</sup>.



**Solicite documentos.** Si no ha recibido la carta de determinación o no tiene información de la póliza, ni los criterios de necesidad médica o las instrucciones y los formularios para presentar una apelación, llame al servicio al cliente de la aseguradora y solicite esos documentos. En el sitio web de la compañía encontrará el número de teléfono gratuito al que debe llamar.



**Envíe la solicitud de apelación.** Es importante que usted o el consultorio de su médico presenten la apelación tan pronto como sea posible junto con la carta del médico y toda la información adicional que solicitó la aseguradora.



**Una vez presentada la solicitud de apelación, la respuesta de la compañía de seguros en relación con el tratamiento que espera recibir puede demorarse hasta 30 días.** Si ha recibido tratamiento y está esperando el reembolso, la respuesta puede tardar hasta 60 días.



**Seguimiento.** Haga el seguimiento con su aseguradora hasta que obtenga una respuesta. Asegúrese de mantener un registro del nombre de cualquier representante con el que hable acerca de la apelación, la fecha y la hora en la que habló con esa persona, un número de confirmación de la llamada y un resumen de lo conversado.



**Llame al consultorio de su médico.** El consultorio o la clínica del médico cuentan con personal que puede ayudarle en su proceso de apelación externa. Ellos le indicarán cómo llenar los formularios para presentar una apelación, escribir una carta en su nombre o gestionar la apelación por usted.

## ¿Cómo le informo a mi aseguradora que el tratamiento que me recetó mi médico no es experimental?

Debe solicitar a su aseguradora una declaración escrita de las razones exactas de la denegación (es decir, por qué el tratamiento se considera experimental), si aún no le han proporcionado esa información. Revise cuidadosamente los documentos de su plan para encontrar las definiciones de tratamiento "experimental" (o "en investigación" o "no probado"). Estos términos pueden variar entre planes.

La FDA solo aprobará un tratamiento si hay pruebas de su seguridad y eficacia. Por lo tanto, si su tratamiento ha sido aprobado recientemente por la FDA y está indicado para su enfermedad, es posible que usted pueda apelar la denegación sobre la base de que ya no es "experimental". Si le recetan un tratamiento aprobado por la FDA para un uso no autorizado (es decir, no está indicado para su afección), revise los documentos de su plan detenidamente. Algunos planes tienen excepciones para la cobertura de tratamientos no indicados pero aprobados por la FDA para ciertos trastornos si se cumplen condiciones específicas<sup>46</sup>.

## ¿Qué sucede si mi aseguradora rechaza mi apelación?

Las compañías de seguros suelen negar que la hormona del crecimiento sea necesaria basándose en investigaciones obsoletas; sin embargo, la hormona del crecimiento es necesaria para favorecer un crecimiento adecuado, regular el metabolismo y mantener la salud cardiovascular y una composición corporal saludable. Según la ley, usted tiene el derecho de trasladar su apelación a un tercero independiente para una "revisión externa", lo que significa que la compañía aseguradora no tendrá la decisión final sobre la aprobación del tratamiento o el pago de la reclamación. Estas circunstancias se presentan si la aseguradora rechaza su apelación o si su situación médica es urgente y la espera podría poner en peligro su vida o su capacidad de vivir con normalidad.

## ¿Cómo solicito una evaluación externa?

Para que se inicie una evaluación externa, debe solicitarla por escrito en un plazo de cuatro meses a partir de la fecha en que reciba la notificación o la determinación final de la aseguradora en la que deniega su reclamación<sup>47</sup>. El proceso no debería durar más de 60 días. Sin embargo, en situaciones urgentes que requieran una evaluación acelerada (como en casos de panhipopituitarismo), el proceso no debe superar los cuatro días hábiles. Para saber a quién contactar en su estado a fin de solicitar una revisión externa, vaya al sitio web [www.CoverageRights.org](http://www.CoverageRights.org).





## ¿Cómo puedo presentar una queja?

Si su aseguradora le deniega cobertura tras el proceso de evaluación externa, puede presentar una queja al comisionado de seguros o al fiscal general de su estado de residencia. Para determinar a quién contactar y la forma de presentar una queja, diríjase al sitio web de [www.CoverageRights.org](http://www.CoverageRights.org)

Dicha queja debe incluir la información siguiente:

- el nombre, la dirección, el correo electrónico y el número telefónico de la persona que presenta la queja ("Demandante");
- el nombre de la persona asegurada, si es diferente del Demandante;
- los nombres de otras partes involucradas en la reclamación (por ejemplo, el administrador del plan de seguros o el gerente de beneficios de farmacia);
- el nombre de la compañía de seguros y el tipo de póliza;
- el estado donde adquirió el plan de seguro;
- información de la reclamación, incluyendo el número de la póliza, el número de certificado, el número de reclamación, las fechas de la denegación y el monto en disputa;
- el motivo y los detalles de la queja, y
- la resolución que usted considera justa.

Debe adjuntar también los siguientes documentos justificativos con su queja:

- copia de su tarjeta del seguro;
- copias de las denegaciones de cobertura o determinaciones adversas de beneficios de su aseguradora;
- copias de cualquier determinación realizada por evaluadores internos y externos;
- cualquier material enviado con apelaciones y quejas previas;

- documentación justificativa de su médico;
- copia de su póliza del seguro, y
- todas las respuestas de su aseguradora.

## ¿Qué sucede después de que el comisionado de seguros o el fiscal general del estado reciben mi queja?

El comisionado de seguros o el fiscal general asignarán una persona para que averigüe, investigue y resuelva su queja. Esta persona examinará su cuenta, sus registros, documentos y transacciones. Podría interrogar a testigos, solicitar documentación adicional de otras entidades e incluso celebrar una audiencia. Si el comisionado de seguros o el fiscal general determinan que la aseguradora ha infringido la legislación o las normas vigentes, puede obligarla a que le dé la cobertura que usted solicita o una compensación económica.

## ¿A quién debo llamar si tengo preguntas o dudas sobre cómo presentar una queja?

Para determinar a quién llamar en su estado, visite [CoverageRights.org](http://CoverageRights.org).

## Otros recursos útiles:

**Magic Foundation:** la Magic Foundation es una organización benéfica sin ánimo de lucro creada para prestar servicios de apoyo a las familias de niños afectados por una amplia variedad de trastornos crónicos o críticos, síndromes y enfermedades que afectan al crecimiento del niño. La Magic Foundation ha desarrollado recursos específicos para las personas que se enfrentan a la denegación de una solicitud de tratamiento con hormona del crecimiento e inyecciones. Vea sus recursos [aquí](#).

# REFERENCIAS

1. Endocrine Society, Growth Hormone Deficiency, <https://www.endocrine.org/patient-engagement/endocrine-library/growth-hormone-deficiency>.
2. Anna Boguslawska and Marta Korbonits, Genetics of Acromegaly and Gigantism, <https://www.mdpi.com/2077-0383/10/7/1377>.
3. Endocrine Society, Growth Hormone Deficiency, <https://www.endocrine.org/patient-engagement/endocrine-library/growth-hormone-deficiency>.
4. Endocrine Society, Growth Hormone Deficiency, <https://www.endocrine.org/patient-engagement/endocrine-library/growth-hormone-deficiency>.
5. Donatella Capalbo, Growth Hormone Improves Cardiopulmonary Capacity and Body Composition in Children With Growth Hormone Deficiency, <https://academic.oup.com/jcem/article/102/11/4080/4096781>.
6. Donatella Capalbo, et al., Growth Hormone Improves Cardiopulmonary Capacity and Body Composition in Children With Growth Hormone Deficiency, <https://academic.oup.com/jcem/article/102/11/4080/4096781>.
7. Camille Hage et al., Advances in differential diagnosis and management of growth hormone deficiency in children, <https://www.nature.com/articles/s41574-021-00539-5>.
8. Cleveland Clinic, Growth Hormone Deficiency, [https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/23343-growth-hormone-deficiencyghd#:~:text=Growth%20hormone%20\(GH\)%20acts%20on,your%20body%20still%20needs%20GH](https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/23343-growth-hormone-deficiencyghd#:~:text=Growth%20hormone%20(GH)%20acts%20on,your%20body%20still%20needs%20GH) (Jan. 24, 2022).
9. Id.
10. Id.
11. Takara Stanley et al., Diagnosis of Growth Hormone Deficiency in Childhood, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3279941/>.
12. Ursula Kaiser and Ken K.Y. Ho, Chapter 8 - Pituitary Physiology and Diagnostic Evaluation, <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780323297387000083>
13. Takara Stanley et al., Diagnosis of Growth Hormone Deficiency in Childhood, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3279941/>
14. Id.
15. Yuen KCJ, Growth Hormone Stimulation Tests in Assessing Adult Growth Hormone Deficiency, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279055/?report=reader>.
16. International Coalition of Organizations Supporting Endocrine Patients (ICOSEP), Global Endocrine Network, <https://www.icosep.org/>; Endocrine Society, Growth Hormone Deficiency, <https://www.endocrine.org/patient-engagement/endocrine-library/growth-hormone-deficiency>.
17. Morey Haymond, Anne-Marie Kappelgaard, Paul Czernichow, Beverly MK Biller, Koji Takano, Wieland Kiess, Early recognition of growth abnormalities permitting early intervention, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3738943/>.
18. Takara Stanley, Diagnosis of Growth Hormone Deficiency in Childhood, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3279941/>.
19. Mohamad Maghnie, Jose I Labarta, Ekaterina Koledova, and Tilman R. Rohrer, Short Stature Diagnosis and Referral, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5768898/>.
20. Aetna, Growth Hormone (GH) and Growth Hormone Antagonists, [https://www.aetna.com/cpb/medical/data/100\\_199/0170.html](https://www.aetna.com/cpb/medical/data/100_199/0170.html).
21. OHSU, Growth Hormone Deficiency, <https://www.ohsu.edu/brain-institute/growth-hormone-deficiency>.
22. Kara Beliard, Vickie Wu, Julie Samuels, Terri H. Lipman, and Rovert Rapaport, Identifying and addressing disparities in the evaluation and treatment of children with growth hormone deficiency, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9448989/>.
23. Karger, The Boy: Girl Ratio of Children Diagnosed with Growth Hormone Deficiency-Induced Short Statute Is Associated with the Boy: Girl Ratio of Children Visiting Short Stature Clinics, <https://www.karger.com/Article/Abstract/518995>.
24. Huter Holzeitner, et al., Men's facial masculinity: when (body) size matters, <https://research-repository.st-andrews.ac.uk/handle/10023/6681>.
25. Carlota Batres, Daniel E. Re, & David I. Perrett, Influence of Perceived Height, Masculinity, and Age of Each Other and on Perceptions of Dominance in Male Faces, <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0301006615596898>; David E Sandberg & Linda D. Voss, The psychosocial consequences of short stature: a review of the evidence, <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1521690X02902113?token=A42E8C9FA0C558C1B596FD96AB747B430B0F18E12FBC91A1BDBC06EC98932B8D3E5BFD23C22BEC320D21870B32427715&originRegion=us-east-1&originCreation=20230323160134>.
26. Nadine van Dongen & Ad A Kaptein, Parents' views on growth hormone treatment for their children: psychosocial issues, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3422117/>; see also Carrie Madormo, Coping with Pediatric Growth Hormone Deficiency, <https://www.verywellhealth.com/coping-with-pediatric-growth-hormone-deficiency-5116710>.
27. Loftus J, et al., Caregiver Burden In Daily Human Growth Hormone Injections for Children, [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(17\)32474-9/fulltext](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(17)32474-9/fulltext).
28. Kevin C. J Yuen, Bradley S. Miller, Cesar L. Boguszewski, & Andrew R. Hoffman, Usefulness of Potential Pitfalls of Long-Acting Growth Hormone Analogs, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2021.637209/full>.
29. Marlene Busko, FDA Approves First Once-Weekly Growth Hormone for Children, <https://www.medscape.com/viewarticle/958043>.
30. Meryl Brod, Suzanne Lessard Alolga, Jane F. Beck, Lars Wilkinson, Lise Hojbjerg, & Michael Hojby Rasmussen, Understanding burden of illness for child growth hormone deficiency, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5486907/>.
31. Donatella Capalbo, et al., Growth Hormone Improves Cardiopulmonary Capacity and Body Composition in Children With Growth Hormone Deficiency, <https://academic.oup.com/jcem/article/102/11/4080/4096781>. Donatella Capalbo, et al., Update on early cardiovascular and metabolic risk factors in children and adolescents affected with growth hormone deficiency, <https://www.minervamedica.it/en/journals/minerva-endocrinology/article.php?cod=R07Y2012N04A0379>; Alessandro Ciresi and Carla Giordano, Glucose Metabolism in Children With Growth Hormone Deficiency, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6005337/>; Donatella Capalbo, et al., Growth Hormone Improves Cardiopulmonary Capacity and Body Composition in Children With Growth Hormone Deficiency, <https://academic.oup.com/jcem/article/102/11/4080/4096781>.

32. Gudmundur Johannsson & Oskar Ragnarsson, Growth hormone deficiency in adults with hypopituitarism—What are the risks and can they be eliminated by therapy, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/joim.13382>.
33. C.V. McMillan, C. Bradley, J. Gibney, L. Healy, D. L. Russell-Jones, & P.H. Sonksen, Psychological effects of withdrawal of growth hormone therapy from adults with growth hormone deficiency, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2265.2003.01870.x?sid=nlm%3Apubmed>.
34. Id.
35. Ismail Akaltun, et al., Is growth hormone deficiency associated with anxiety disorder and depressive symptoms in children and adolescents?: A case-control study, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1096637418300480#~:text=Children%20with%20growth%20hormone%20deficiency,social%20life%2C%20and%20depressive%20symptoms>.
36. Aimed Alliance, Step-Therapy, <https://aimedalliance.org/step-therapy/>.
37. Aimed Alliance, Non-Medical Switching, <https://aimedalliance.org/nonmedical-switching/>.
38. Patients Rising Now, Fighting Nonmedical Switching, <https://patientsrisingnow.org/fighting-nonmedical-switching/>; Endocrine News, The Year in Endocrinology, [https://endocrinenews.endocrine.org/wp-content/uploads/EN1217\\_INT-web.pdf](https://endocrinenews.endocrine.org/wp-content/uploads/EN1217_INT-web.pdf).
39. Promoting Access to Affordable Prescription Drugs: Policy Analysis and Consumer Recommendation for State Policymakers, Consumer Advocates, and Health Care Stakeholders, [https://advocacy.consumerreports.org/wp-content/uploads/2016/08/Promoting-Access-to-Affordable-Prescription-Drugs\\_Aug-2016.pdf](https://advocacy.consumerreports.org/wp-content/uploads/2016/08/Promoting-Access-to-Affordable-Prescription-Drugs_Aug-2016.pdf).
40. Douglas Jacobs & Wayne Turner, Nondiscrimination And Chronic Conditions - The Final Section 1557 Regulation, <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/forefront.20160720.055888/full/>.
41. Aimed Alliance, Copay Accumulators, <https://aimedalliance.org/copay-accumulators-map/#AZ>.
42. See, e.g., BlueCross BlueShield of North Carolina, Corporate Medical Policy, [https://www.bluecrossnc.com/sites/default/files/document/attachment/services/public/pdfs/medicalpolicy/investigational\\_experimental\\_services.pdf](https://www.bluecrossnc.com/sites/default/files/document/attachment/services/public/pdfs/medicalpolicy/investigational_experimental_services.pdf).
43. See, e.g., United Healthcare, Experimental/Investigational Treatment and Acquire Rare Disease Drug Therapy Exception Process, <https://www.uhcprovider.com/content/dam/provider/docs/public/policies/oxford/experimental-investigational-tx-ohp.pdf>.
44. How to appeal an insurance company decision, Healthcare.gov, <https://www.healthcare.gov/appeal-insurance-company-decision/appeals/> (last visited July 19, 2018).
45. Am. Medical Assoc., Survey: Patient clinical outcomes shortchanged by prior authorization, <https://www.ama-assn.org/press-center/press-releases/survey-patient-clinical-outcomes-shortchanged-prior-authorization> (Mar. 19, 2018). See also e.g., N.M. Admin. Code. 13.10.17.7 (2018). Complaint to Federal Government Agency: Patient, Legal Action Center, <https://lac.org/wp-content/uploads/2016/04/10-Patient-Federal-Complaint.docx> (last visited July 19, 2018).
46. See, e.g., United Healthcare, Off-Label/Unproven Specialty Drug Treatment, <https://www.uhcprovider.com/content/dam/provider/docs/public/policies/comm-medical-drug/off-label-unproven-specialty-drug-treatment.pdf>.
47. Healthcare.gov, Appealing a health plan decision, <https://www.healthcare.gov/appeal-insurance-company-decision/external-review/>.



**1455 Pennsylvania Avenue NW, Suite 400 - Washington, DC 20004**  
**202-349-4089 - AimedAlliance.org**

© 2023 Aimed Alliance. Todos los derechos reservados.