

Roma 27/02/2007

Riunione del Comitato Scientifico del Registro Italiano Dialisi e Trapianto (RIDT)

Presenti: A. Limido, M. Postorino, M. Nordio, F. Casino, U. Maggiore, A. Di Napoli, F. Conte, A. Rosati, P. Ravani (in videoconferenza), M. Salomone (in videoconferenza).

Sono stati affrontati e discussi i seguenti punti all'Ordine del Giorno:

- **NORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI SENSIBILI.** Viene sottolineata la necessità di un riconoscimento istituzionale del RIDT, possibilmente tramite una legge ad hoc, per superare i problemi legati alla privacy . Per il momento si concorda di non inserire dati sensibili fra quelli da inviare al Registro Italiano. Viene ribadita la struttura federativa del RIDT con raccolta dati dai singoli Registri Regionali ai quali si demandano ulteriori adempimenti secondo un codice di regole che verranno comunicate ai singoli Chairman.
- **RAPPORTI CON L'EDTA.** I rapporti con l'EDTA verranno tenuti in prima istanza dal Dott. Limido, affiancato dal Dott. Conte e dal Dott. Salomone per garantire la continuità nel passaggio di consegne e dal Dott. Casino, attualmente referente per il progetto QUEST.
- **XLVIII CONGRESSO SIN.** In occasione del prossimo congresso SIN di Ottobre il Registro Italiano avrà a disposizione 90 min. La presentazione del report verrà fatta da Maurizio Nordico e quella della nuova struttura del RIDT da Aurelio Limido, mentre Anteo Di Napoli, Alberto Rosati e Mario Salomone faranno interventi più brevi su topics specifici. E' possibile un intervento sulle novità in ambito EDTA di Franco Casino.
- **ORGANIZZAZIONE DEL RIDT.** Premesso che gli obiettivi del RIDT saranno quelli di assumere una struttura stabile secondo le indicazioni del Direttivo SIN e di consolidare la raccolta dati, per i Registri Regionali che già li inviano regolarmente, e ampliarla a quelli che finora non sono stati in grado di fornire tali informazioni, è opinione prevalente che il contratto in essere con SINED debba essere disdettato prima della scadenza del prossimo luglio in quanto non rispondente alle nuove esigenze.

Il nuovo contratto con il soggetto che verrà scelto dovrà prevedere anche compiti di segreteria oltre ad una serie di altre mansioni quali:

- Mantenimento scadenario con Chairman regionali e sollecito periodico per inadempimenti e/o correzioni
- Aggiornamento periodico alla commissione sullo stato della raccolta dati
- Aggiornamento e manutenzione interfaccia con i registri regionali
- Verifica e controllo dei dati provenienti dai registri regionali
- Reinvio al registro regionale di un report sulla qualità dei dati inviati indicando errori o omissioni e richiesta di correzione e/o certificazione dei dati
- Raccolta dati aggregati in un data base separato per quelle regioni che forniscono solo dati in quella forma
- Integrazione di dati aggregati e disaggregati
- Invio dati aggregati e disaggregati all'EDTA
- Esecuzione di tutte le elaborazioni richieste dalla commissione nonché di un report annuale automatico.
- Implementazione interrogazione database
- Manutenzione del sito e implementazione del sito con eventuali aggiunte richieste dalla commissione
- Consulenza e adempimenti per privacy

Il Comitato Scientifico manterrà i seguenti compiti:

- Verifica e miglioramento della base dati: è opportuno preparare un documento per tutti i chairman regionali indicando chiaramente i loro compiti e le caratteristiche dei

registri regionali per uniformarsi a quello italiano, secondo quanto esplicitato nel documento di uniformità dei dati informativi di base del RIDT pubblicato sul GIN e sul sito del RIDT.

- Contatti periodici con i chairman regionali
 - Analisi criticità di alcuni registri e supporto per il loro superamento
 - Programmazione annuale delle informazioni da trasferire al registro italiano.
- CENSIMENTO SIN. Ci si propone di approfondire i contatti già intercorsi con il Dott. Alloati per integrazioni fra registro, che si occupa dei dati epidemiologici e clinici, e censimento, dedicato principalmente a dati di struttura.

Dr Aurelio Limido
Coordinatore del
Registro Italiano Dialisi e Trapianto