

Verbale della riunione della Commissione del Registro Italiano Dialisi e Trapianto.

Roma 7 maggio 2010

In data 7 maggio 2010 presso la Sede della Società Italiana di Nefrologia si è svolta la riunione dalla Commissione del RIDT, presieduta dal Coordinatore Nazionale Aurelio Limido.

1. Il Coordinatore introduce i lavori presentando l'ordine del giorno incentrato essenzialmente su due argomenti: aggiornamento della raccolta dati 2008 e incontro con i rappresentanti del Centro Nazionale Trapianti. Ringrazia i presenti e sottolinea come, con la partecipazione della Campania, il RIDT abbia raggiunto un grado di completezza vicino alla totalità delle regioni. Auspica in futuro l'acquisizione dei dati dell'unica regione mancante, il Molise.
2. Maurizio Postorino, constatata l'assenza di alcuni Chairman regionali, sottolinea l'importanza della nomina del Referente Tecnico, la cui figura è stata ufficializzata nell'ambito della struttura organizzativa del RIDT, per consentire la più completa presenza alle riunioni operative.
3. Il Data Manager Michele Nichelatti presenta lo stato attuale della raccolta dati disaggregati al 31 dicembre 2008 e analizza le problematiche relative alla copertura percentuale. In particolare viene sottolineato come non tutte le regioni siano in grado di fornire una copertura del 100% della popolazione e come questo implichi proiezioni per approssimazione con possibili errori nel calcolo di incidenza e prevalenza.

Le analisi vengono discusse e si concorda che, per queste regioni, la copertura percentuale venga stimata in prima istanza sui dati aggregati dei pazienti, se disponibili, o in subordine sui centri partecipanti. In ogni caso viene ribadita la necessità di trasmettere questi dati al RIDT per le analisi su base nazionale.

4. Alla riunione intervengono la Dott.ssa Alessia Troni e i rappresentanti del Collegio Legale del CNT che espongono lo stato di avanzamento dell'accordo con la SIN. Vengono presentati e discussi in particolare l'allegato tecnico, il testo di accordo fra CNT e Registri Regionali e i consensi informati, riformulati alla luce delle norme sulla privacy. I rappresentanti del CNT comunicano che è già stato stipulato un primo accordo operativo con la Regione Sicilia, impostato su detta documentazione.

Tali documenti vengono acquisiti e costituiscono parte integrante di questo verbale.

I legali del CNT rispondono alle osservazioni dei Chairman Regionali, in particolare su difficoltà incontrate per difformità interpretative della legge da parte dei alcuni organi istituzionali regionali che potrebbero ostacolare l'iter dell'accordo. Il CNT conferma la disponibilità ad affiancare i Registri Regionali in tutte le procedure necessarie a chiarire e superare tali difficoltà, sia logistiche che di natura legale.

Vengono discusse le problematiche relative alla riformulazione dei consensi, da adeguare qualora non conformi alla legislazione vigente, e ai termini della loro validità e/o revoca. Anche in questo caso i legali del CNT si rendono disponibili ad analizzare quanto già in uso dai Registri Regionali e a verificarne la validità.

La Dott.ssa Alessia Troni, contattabile c/o Organizzazione, Comunicazione e Relazioni Istituzionali - Centro Nazionale Trapianti - Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma - cnt.progetti-convenzioni@iss.it - Tel. 06 49904040 - Fax. 06 49904101, è identificata dal CNT come referente per la materia e per i periodici contatti e aggiornamenti con il Coordinatore Nazionale.

5. Il Webmaster Andrea Rustici espone lo stato di avanzamento della raccolta dati e del loro invio al registro ERA-EDTA. Vengono presentate le prime risposte pervenute con le relative segnalazioni degli errori riscontrati. Il Coordinatore ricorda come anche negli scorsi anni si siano evidenziate criticità nelle analisi effettuate dal Registro Europeo, condotte con automatismi informatici e criteri rigidi. Questo ha impedito una miglior rappresentatività del

RIDT per esclusione di alcuni Registri Regionali che non rispondevano completamente ai rigorosi requisiti identificati dal registro ERA-EDTA.

Pur in presenza di queste difficoltà, il Webmaster, il Data Manager e il Coordinatore assicurano tutto il loro impegno per assicurare l'inserimento del maggior numero di Registri Regionali nel Report ERA-EDTA, chiedendo la collaborazione dei Chairman alla rapida e il più possibile completa verifica e correzione dei problemi segnalati. In ogni caso il Coordinatore assicura che tutte le Regioni con dati comunque disponibili verranno rappresentate nel Report Nazionale RIDT, da presentare al prossimo Congresso SIN di Rimini.

6. Interviene alla riunione il Dott. Andrea Ricci del Sistema Informativo Trapianti che presenta gli aspetti tecnici relativi alla trasmissione dati fra Registri Regionali e CNT, per l'integrazione dei rispettivi data base e il successivo invio al RIDT dei dati complessivi italiani anonimizzati, univoci e completi delle informazioni relative ai trapianti.

Vengono discusse con il Webmaster e con i Referenti Tecnici alcune problematiche, relative in particolare alla raccolta e codifica (diversa da quella ISTAT) dei Comuni di nascita/residenza e del Codice Fiscale, non previsto dal CNT in caso di permesso temporaneo di soggiorno per motivi di salute (codice STP). Vengono approfonditi i problemi relativi ai flussi dei pazienti, per trasferimento e/o trattamento stabile fuori regione, per i quali devono essere attuate modalità efficaci per il completo inserimento e corretta attribuzione degli individui.

Vengono infine affrontate le possibili criticità legate ai limiti del numero di record trasmissibili al SIT, che consentono solo l'invio annuale degli aggiornamenti e non come attualmente di tutto il data set regionale. Si concorda che queste ed eventuali ulteriori problematiche tecniche vengano affrontate e le soluzioni concordate con il CNT dai Chairman e Referenti Tecnici Regionali, per quanto di loro competenza, e dal Webmaster per quanto riguarda i dati nazionali, in particolare quelli necessari all'elaborazione del Report annuale RIDT e all'invio all'ERA-EDTA.

Referente per il CNT, relativamente a questi aspetti, è il Dott. Andrea Ricci, contattabile c/o Area Sistema Informativo Trapianti - Centro Nazionale per i Trapianti - Istituto Superiore di Sanità Via Gianio della Bella n° 34 - 00162 Roma - Tel. 0649904113 - andrea.ricci@iss.it

Roma, 7 maggio 2010

Il Coordinatore Nazionale del RIDT
dr Aurelio Limido

Allegati:

- 1_protocollo intesa CNT_registro regionale
- 2_protocollo tecnico operativo
- 3_ALLEGATO al Protocollo
- 4_informativa Registro Regionale per Registro Dialisi
- 5_informativa CNT per Registro Dialisi