

Verbale della Riunione del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2012

La riunione si è tenuta presso la Sala Riunioni della sede della Società Italiana di Nefrologia (SIN), in Viale dell'Università 11, Roma, in data 11 maggio 2012, dalle ore 10,30 alle ore 15,30.

Hanno preso parte alla riunione:

Aurelio Limido	Coordinatore
Maurizio Postorino	Segretario
Andrea Molino	Valle d'Aosta
Giorgio Triolo	Piemonte
Ferruccio Conte	Lombardia
Bruno Giacon	Trentino Alto Adige
Francesco Antonucci	Veneto
Massimo Adorati	Friuli Venezia Giulia
Paolo Sacco	Liguria
Alberto Rosati	Toscana
Anteo Di Napoli	Lazio e comitato scientifico
Vincenzo Bellizzi	Campania
Silvio Borrelli	Campania
Umberto Venere	Puglia
Annamaria Arbore	Puglia
Claudia Torino	Calabria
Vincenza Agnello	Sicilia
Umberto Maggiore	Comitato scientifico
Maurizio Nordio	Comitato scientifico
Giorgio Cappelli	Comitato scientifico
Andrea Rustici	Infogramma
Michele Nichelatti	Data manager
Alessia Troni	CNT
Andrea Ricci	CNT
Jung Hee Levaldi Ghiron	SIN

Ordine del giorno:

- **Invio dati all'EDTA**
- **Convenzioni Registri Regionali - CNT**
- **Indagine SIN-CNT**
- **Studio EQUAL**
- **Progetto CCM 2011**

- Invio dati all'EDTA

Il Coordinatore invita il Dott. Rustici a relazionare sull'argomento.

Si verifica che quest'anno, rispetto agli anni passati, un numero maggiore di Registri non ha inviato i dati perché in riassetamento con il sistema informatico.

Vengono analizzate con i referenti e il data manager alcune situazioni di criticità.

Per alcuni Registri è stata verificata una discrepanza tra i dati inviato al Registro italiano e quelli del Registro regionale. Tali discrepanze possono essere generate durante il processo di esportazione dei dati. Infatti spesso i dati del Registro vengono visualizzati correttamente con gli strumenti del

Registro stesso, ma poi quando vengono inviati ad Infogramma essi vengono interpretati in maniera diversa dal software

Viene suggerita l'effettuazione di un'analisi statistica regione per regione prima dell'invio dati, realizzando un feedback alla regione in modo da poter controllare a posteriori l'esistenza di errori dovuti all'esportazione. In altri termini il Registro nazionale, prima della pubblicazione del report, invia al registro regionale un rendiconto in formato tabellare che il Registro regionale confronterà con i dati in suo possesso verificando eventuali discrepanze, che potranno essere poi segnalate al RIDT al fine di trovare un adeguato sistema di correzione

L'EDTA ha inviato una serie di files, uno per ogni regione, contenenti la lista delle correzioni da apportare perché i dati possano essere inclusi nella loro analisi globale. Il Dott. Rustici segnala che l'EDTA richiede un set di dati completo, in mancanza dei quali elimina la regione dall'analisi dei dati. Anche Tali set di dati verranno inviati ai registri regionali per verifica

- Convenzioni Registri Regionali - CNT

La Dott.ssa Alessia Troni riferisce che il Dott. Nanni Costa ha segnalato che in questi giorni è al vaglio la creazione di una Legge che riconosce i Registri di Malattie Croniche. I termini di tale normativa non sono noti e si valuterà se può essere in qualche modo di supporto alla attività dei registri regionali.

Vengono quindi analizzate con i referenti e i rappresentanti del CNT le diverse situazioni dei registri regionali riguardo alle convenzioni con il CNT.

Il Dott. Giorgio Cappelli solleva la questione del problema della privacy, mettendo in risalto il dubbio, a sua volta sollevato dalla Dott.ssa Orsi della Regione Liguria, che il CNT stesso non sia in regola con il Garante della Privacy per la detenzione dei dati sensibili.

Il Dott. Massimo Adorati riferisce che a sua conoscenza il Garante specifica che i dati raccolti dagli istituti di cura, diagnosi etc. devono essere inviati al Registro Regionale in forma anonima, disgiunta dal codice fiscale e dal nome e cognome.

Secondo il Dott. Andrea Ricci del CNT, se esiste una Legge Regionale che riporta un'esplicita finalità che richiede l'utilizzo di dati sensibili, il Garante non può opporsi alla raccolta.

Il Dott. Ricci comunica inoltre che la trasmissione dei dati al SIT sarà riattivata dopo il 24 maggio, dopo la temporanea sospensione avvenuta nei mesi scorsi.

Non si ottiene una interpretazione univoca della normativa e il Dr. Postorino segnala che tutti questi argomenti erano stati affrontati e risolti (anche in assemblea) dall'Avvocato del CNT che specificamente si occupava della normativa riguardante la privacy.

- Indagine SIN-CNT

I risultati preliminari dell'indagine SIN-CNT, svolta tra ottobre 2011 e aprile 2012, sono stati consegnati in forma cartacea a tutti i presenti e sono stati proiettati durante la riunione.

Sono state riscontrate diverse discrepanze tra il numero di "centri" contati durante il censimento effettuato per condurre l'indagine e il numero di centri ritenuti operativi da ogni Referente per la propria regione si chiede una verifica a tutti i referenti regionali. A tal fine il Centro di Coordinamento invierà una mail di reminder affinché i referenti regionali controllino l'elenco dei centri della loro regione esistente sul sito SIN confrontandolo con i dati in loro possesso

Vengono discusse alcune incongruenze verosimilmente legate a errata interpretazione di alcune domande.

Si propone di inviare ai Referenti Regionali i risultati preliminari dell'indagine riguardanti la loro regione, in modo da avere un feedback.

- Studio EQUAL

Il Dott. Postorino relaziona sul progetto EQUAL, proposto dall'EDTA che mira ad effettuare uno studio per capire il momento migliore per iniziare la dialisi al fine di migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita del paziente.

Si tratta di uno studio osservazionale non sponsorizzato, per il quale si creerà un gruppo di studio costituito dai referenti dei centri che vi aderiranno che sarà anche autore delle eventuali pubblicazioni che avranno origine dallo studio stesso.

Per poter portare avanti il progetto in Italia, serve la partecipazione di 25-30 centri, ognuno con il coinvolgimento di circa 15 pazienti. Il costo del materiale è supportato dall'EDTA.

Il Dott. Maurizio Postorino ha creato un sito web da dove è possibile scaricare tutta la documentazione cartacea e i protocolli, sia in forma ridotta sia in forma estesa.

Il progetto viene discusso e viene segnalato come il prelievo per l'analisi del DNA previsto dal protocollo potrebbe rendere lo studio non più semplicemente osservazionale.

- Progetto CCM 2011

Il Dott. Anteo Di Napoli presenta il progetto “Valutazione degli esiti per la riduzione delle disuguaglianze di accesso a servizi di provata efficacia in popolazioni deboli – Definizione di linee guida analitiche per la valutazione comparativa di esito del trattamento delle patologie renali croniche”. Illustra la possibilità di effettuare procedure di record-linkage fra archivi SDO e Registri di Dialisi, finalizzata a effettuare una valutazione comparativa di esito delle persone in trattamento dialitico cronico. La necessità di record-linkage deriva dalla verifica (effettuata nel Lazio) che nell'archivio SDO la condizione del grado di IRC, particolarmente la fase terminale risente di una scarsa specificità nella codifica. L'integrazione dei due archivi permetterebbe quindi di stimare su base nazionale, su una popolazione di persone con IRC, sia pur selezionata come è quella dei dializzati, l'incidenza di alcune importanti complicanze (ad esempio quelle cardiovascolari).