

Verbale della riunione del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 4 Settembre 2012

La riunione si è tenuta durante il Congresso Della Società Italiana di Nefrologia, presso la Fiera di Milano il 4 settembre 2012 alle ore 15.00, con il Seguento Ordine del Giorno:

- 1) Comunicazione del Coordinatore riguardo alla verifica del registro da parte del Garante della Privacy
- 2) Nomina coordinatore

Alla riunione sono presenti in qualità di componenti del registro a norma dell'articolo 2 del regolamento di registro o di loro delegati

Aurelio Limido	Coordinatore Registro
Maurizio Postorino	Segretario Registro
Antonio Santoro	Emilia Romagna
Vito Sparacino	Sicilia
Alberto Rosati	Toscana
Mario Bonomini	Abruzzo
Giuseppina Rosso	Toscana
Paolo Sacco	Liguria
Michele Nichelatti	Data manager
Vincenza Agnello	Sicilia
Francesco Casino	Basilicata
D'arezzo Mario	Marche
Antonio M. Pinna	Sardegna
Salvatore di Giulio	Lazio
Giorgio Cappelli	Comitato scientifico
Mario Salomone	Piemonte
Francesco Antonucci	Veneto
Bruno Giacon	Trentino Alto Adige
Vincenzo Bellizzi	Campania
Maurizio Nordio	Comitato scientifico
Andrea Rustici	Gestione Sito – supporto informatico
Ferruccio Conte	Lombardia
Giovanni Frasca'	Marche

Il coordinatore, Dr. Limido, assume il ruolo di presidente della riunione, verifica che siano presenti solo le persone titolate ad assistere alla riunione, dichiara la riunione valida e dà inizio ai lavori.

- 1) Il Dr Limido mette al corrente l'assemblea che nei giorni precedenti gli incaricati del Garante della Privacy hanno effettuato presso la sua sede, quindi presso quella di Infogramma e successivamente presso la sede di lavoro del Dr. Nichelatti delle verifiche finalizzate alla acquisizione di documenti necessari al Garante per valutare se le procedure di gestione del Registro Dialisi e Trapianto soddisfano i criteri richiesti dalle attuali normative.

Successivamente egli descrive, dando anche lettura del verbale rilasciato al termine della verifica, in cosa è consistita tale verifica. Analoga relazione effettua il Dr Nichelatti da lui chiamato ad esporre quanto avvenuto presso la sua sede e quindi Andrea Rustici. I punti salienti di tali relazioni sono

- Premesso che il titolare dei dati è la SIN, e che il registro è uno strumento epidemiologico atto a migliorare la qualità della assistenza ai pazienti, il Dr. Limido segnala che, sebbene il processo non

sia mai stato verificato da un consulente, anche perché il Registro non ha un supporto economico ed il lavoro di tutti i suoi componenti (escluso il supporto informatico e statistico) è volontaristico, tutti i componenti hanno sempre adeguato ogni loro comportamento al pieno adempimento delle normative ed alla massima tutela dei pazienti

- Infogramma in qualità di gestore dati tiene i dati del RIDT sui suoi PC per il tempo strettamente necessario alla loro collezione, successivamente essi vengono inviati al Dr. Nichelatti per l'analisi e cancellati. Al momento del controllo Infogramma non aveva più i dati in quanto essi erano già stati inviati per l'analisi. E' stato verificato che la cancellazione avvenga con uno strumento informatico che non consenta il recupero fraudolento dei dati.
- I dati che vengono inviati a Infogramma non sono anonimi, ma anonimizzati a causa della possibile presenza di un codice paziente attribuito dalle regioni. Andrea Rustici segnala che le Regioni potrebbero attrezzarsi per non inviare più questo codice.
- Il Dr. Nichelatti segnala che i dati che a lui pervengono vengono realmente resi anonimi al momento della importazione nel programma di analisi in quanto la variabile identificativa viene eliminata e non importata. La base dati trasmessa quindi cancellata, ancora una volta con strumenti di cancellazione sicura

Si segnala infine che ogni decisione del Garante verrà tempestivamente comunicata ai componenti del RIDT.

- 2) Il Dr. Limido mette al corrente l'assemblea che a norma dell'art. 5 del Regolamento il suo secondo mandato a breve si concluderà. Per favorire la collaborazione con il nuovo Direttivo SIN che lo stesso giorno ha sostituito il precedente egli ritiene utile anticipare di qualche mese la scadenza del mandato dimettendosi dalla carica di coordinatore.

Egli chiede quindi se vi sono candidati al ruolo di coordinatore. Considerato che non vi sono candidature spontanee il Dr. Limido propone la candidatura del Dr. Postorino, attuale segretario del Registro

Il Dr. Postorino accetta tale candidatura, subordinandola tuttavia al fatto che il Dr. Limido accetti il ruolo di segretario al fine di dare continuità all'operato del direttivo.

L'assemblea approva all'unanimità l'elezione del Dr. Postorino a Coordinatore e del Dr. Limido a Segretario di Registro.

Alle ore 16 la seduta si conclude.