

Verbale della riunione del Comitato del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto
Rimini, 3 ottobre 2015

Presenti: Coordinatore Nazionale, Segretario e rappresentanti dei Registri regionali di Campania, Emilia, Liguria, Lazio, Toscana, Alto Adige, Veneto, Lombardia, Marche, Piemonte, Sardegna, Calabria, Puglia, Trentino, Umbria

Vengono discussi i seguenti punti all'ordine del giorno:

- Rinnovo nomine Coordinatore e Segretario.

All'unanimità vengono confermati nelle cariche Maurizio Postorino (Coordinatore) e Aurelio Limido (Segretario)

- Aggiornamento situazione messa a norma registri regionali.

Il Coordinatore riassume i requisiti e le procedure del percorso di messa a norma dei registri regionali per l'invio dei dati disaggregati al Registro Italiano.

I Referenti riferiscono sulla situazione dei singoli registri regionali evidenziandone le rispettive criticità.

Si sottolinea l'importanza di chiedere al Presidente SIN di effettuare interventi mirati nelle regioni dove la situazione risulti di difficile sblocco.

Viene comunicato che la Regione Veneto ha redatto un regolamento che è stato posto all'attenzione del Garante per approvazione.

Questo documento potrebbe essere preso a modello anche da altre Regioni per semplificare le procedure di messa a norma. Resta comunque fondamentale a tal proposito la necessità del riconoscimento preliminare del Registro con legge o norma regionale.

- Raccolta con dati aggregati.

Viene presentata la procedura utilizzata per la raccolta dati aggregati, identificata nel corso della riunione tenutasi nell'ambito del SIN dello scorso anno a Catania.

Questa scelta ha consentito di ovviare ai ritardi nella pubblicazione di dati epidemiologici relativi al trattamento dell'uremia, pur con i limiti e le criticità ad essa correlati (soglia di rappresentatività nazionale, mancanza di dati per alcune regioni per alcuni anni, mancanza di dati relativi ai trapiantati).

Pur mantenendo l'obiettivo di riprendere una attività con dati disaggregati a livello nazionale, viste le criticità in atto, si concorda per mantenere questa opzione anche nelle prossime rilevazioni per garantire continuità alle rilevazioni epidemiologiche.

Viene sottolineata l'importanza che a monte si proceda comunque alla raccolta a livello regionale di dati in forma disaggregata in modo da consentire una precisa validazione dei dati aggregati.

Viene inoltre ipotizzato il ricorso, come già avviene in alcune regioni, a dati provenienti dai data base amministrativi, che raccolgono informazioni complete e analizzabile degli assistiti.