

Verbale della riunione del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto ,

Roma, sede SIN 15.5.2015.

Alla riunione sono presenti

A. Santoro	Presidente SIN
M. Postorino	Coordinatore RIDT e Rappresentante del registro della Calabria
Aurelio Limido	Segretario RIDT
F. Conte	Comitato Scientifico e rappresentante del registro Lombardia
A. Di Napoli	Comitato Scientifico RIDT
M. Nordio	Comitato Scientifico RIDT
G. Quintaliani	Comitato Scientifico RIDT
M. Salomone	Rappresentante del registro del Piemonte
P. Sacco	Rappresentante del registro della Liguria
F. Antonucci	Rappresentante del registro del Veneto
A. Laudon	Rappresentante del Centro della P.a. Trento
G. Boscutti	Rappresentante del registro del Friuli Vg.
E. Mancini	Rappresentante del registro dell' Emilia R.
A. Rosati	Rappresentante del registro della Toscana
P. Casucci	Rappresentante della Regione Umbria
S. Di Giulio	Rappresentante del registro del Lazio
Agabiti Nera	Rappresentante della Regione Lazio
Marina Davoli	Rappresentante della Regione Lazio
F.P. Schena	Rappresentante del registro della Puglia
V. Agnello	Rappresentante del registro della Sicilia
A.M. Pinna	Rappresentante del registro della Sardegna
M. Cossu	Presidente della Sezione SIN –Sardegna

La riunione ha inizio alle ore 11.

Dopo il saluto e l'introduzione del dr. Santoro e un breve saluto del dr. Postorino, il dr. Limido spiega i motivi per cui si è deciso di raccogliere dati aggregati in formato tabellare. Il dr. Nordio, quindi, illustra le potenzialità dei dati aggregati che, pur non essendo pari a quelle dei dati granulari, consentono comunque analisi statistiche e soprattutto, essendo il censimento riferito agli anni 2011-12-13 permetteranno di riempire il gap fra il censimento 2010 (l'ultimo prima dello stop del Registro) e la situazione attuale. Quindi mostra i primi dati raccolti e delle semplici statistiche effettuate su questi.

Ha inizio quindi la valutazione delle situazioni dei singoli registri.

Sicilia, Calabria e Puglia hanno un Registro funzionante e hanno fornito i dati tabellari. Tutte e tre si sono attivate per la distribuzione del nuovo consenso informato e le ultime due anche per ottenere l'approvazione del Registro da parte del comitato etico al fine di ricostituire un primo nucleo di Registri che contribuirà al RIDT con dati disaggregati. La regione Sicilia procederà in tal senso solo dopo aver ottenuto pronunciamento del garante.

In **Basilicata** il Registro non è piu' attivo. Il Presidente SIN si attiverà per valutare assieme al Presidente della sezione Apulo lucana interventi finalizzati alla sua riattivazione.

In **Campania** (giusta segnalazione del dr Bellizzi non presente alla riunione) il Registro è approvato con legge regionale ed è in via di approvazione anche il Regolamento, la Regione tuttavia non ha un censimento e fornirà solo pochi dati riferiti al 2011.

I rappresentanti di **Abruzzo, Molise e Marche** sono assenti. Tuttavia il dr Bonomini (Abruzzo), ha fatto sapere che l'assessorato è interessato alla ripresa del Registro e che sono state già effettuate riunioni preliminari per la sua ripresa. Di queste tre regioni ad oggi solo il Molise ha contribuito con dati dei totali dei pazienti.

Del **Lazio** sono presenti la dottoressa Davoli e la dottoressa Agabiti del Dipartimento di Epidemiologia (DEP) e il dr Di Giulio di cui è riconosciuto il ruolo di Coordinatore del Comitato Scientifico del Registro Dialisi Lazio. La dottoressa Davoli, in qualità di Direttore del DEP ed il dr Santoro in qualità di Presidente SIN hanno siglato un accordo con cui il Registro Laziale si impegna a fornire i dati in formato tabellare e valutare interventi per contribuire con dati disaggregati. E' la prima volta che un Registro a sede Regionale istituzionalizza il suo rapporto con il RIDT e ne viene auspicata l'estensione anche ad altre regioni.

Dell'**Umbria** è presente la dottoressa Casucci della Regione Umbria che ha confermato che verranno effettuati tutti i passi necessari al riavvio del registro la cui attività si è interrotta dopo la rinuncia del precedente Chairman. Inoltre è presente il Dr Reboldi che ha dato la sua disponibilità a coordinare dal punto di vista Nefrologico la raccolta dati. La dottoressa Casucci ed il Dr Reboldi pertanto inizieranno un percorso di collaborazione che dovrebbe portare alla ripresa del registro. Il Dr. Reboldi sta raccogliendo alcuni dati aggregati che fornirà al RIDT.

Il **Registro Toscano** sta passando ad una struttura regionale che verosimilmente potrà fornire dati tabellari, ma non disaggregati. Intanto il dr Rosati sta fornendo dati totali.

Il **Registro Emiliano**, quello **Ligure** e quello **Veneto** sono attivi. Sono stati distribuiti i nuovi consensi informati ed ottenuto il parere positivo del Comitato Etico. Anche essi potranno quindi contribuire presto con dati disaggregati. Hanno tutti comunque fornito i dati tabellari.

Il **Friuli VG** ha un Registro istituito con Legge regionale e al dr Boscutti è stata attribuita la responsabilità della Direzione Scientifica. E' in attesa del regolamento Nazionale per concludere l'iter. Raccoglie dati direttamente dalla banca dati regionale e per ora può quindi contribuire con dati tabellari semplici.

La **P.A. Trento** ha un solo centro per cui non è fortemente interessata alla costituzione di un vero e proprio registro istituzionale, cosa che comunque verrà proposta al Direttore, dr Brunori. Ad oggi è stato individuato il dr Laudon che si è offerto per il ruolo di referente del registro, ha già fornito i totali e si è impegnato a fornire le tabelle.

La **P.A. di Bolzano** ha un registro, si sta attivando per tradurre in Tedesco il consenso informato e distribuirlo ai pazienti e per ottenere il parere del comitato etico. Anche questa potrebbe rientrare nel gruppo di registri che forniranno dati disaggregati.

Il registro **Lombardo** e quello **Piemontese** (cui afferisce la **Val D'Aosta**) sono in via di ricostituzione. Per ambedue il processo è lento e attualmente possono fornire solo dati totali.

Alle ore 14 la riunione si conclude con l'auspicio di avere dati piu' completi per i prossimo congresso SIN.