

Verbale riunione della Commissione del Registro Italiano Dialisi e Trapianto

La riunione del RIDT si è tenuta venerdì 6 maggio 2011, dalle 10:30 alle 14:00, presso la sede SIN, in Viale dell'Università 11, 00185 Roma.

Erano presenti, oltre al Coordinatore, Dott. Aurelio Limido, i Dott./Dott.sse (in ordine alfabetico): Adorati Menegato (Friuli), Agnello (Sicilia), Antonucci (Veneto), Borrelli (Campania), Cappelli (Liguria), Cianciaruso (Campania), Conte (Lombardia), Di Napoli (Lazio), Fantetti (Molise), Giacon (Trentino Alto Adige), Levaldi Ghiron (Coordinamento), Molino (Valle d'Aosta), Nichelatti (Data manager), Nordio (Comitato Scientifico), Pinna (Sardegna), Postorino (Comitato Scientifico), Quintaliani (Comitato Scientifico), Ricci (CNT), Rustici (Web manager), Salomone (Piemonte), Saracino (Puglia), Standoli (Umbria), Troni (CNT).

- Relazione del Dott. Maurizio Postorino circa lo stato attuale della stipula della convenzione dei Registri Regionali con il CNT.

Vengono presentate e discusse con i Referenti e il CNT le situazioni e le criticità relative alle diverse regioni.

I Registri già attivati per l'invio dei dati al CNT sono quelli della Puglia, che ha fisicamente inviato i dati, della Sicilia e del Veneto, che hanno stipulato la convenzione con il CNT ma non hanno ancora completato l'invio dei dati.

Per i Registri di Abruzzo e Umbria, la Dott.ssa Alessia Troni dovrà verificare se gli atti esistenti sono ancora validi (pare che in questi atti fosse implicito solo un riconoscimento temporaneo dei Registri).

La Liguria ha un riconoscimento del Registro mediante Legge Regionale. Il blocco nell'iter della stipula con il CNT è causato dal fatto che la Regione ritiene di voler valutare se la convenzione adempie alle normativa sulla Privacy. La Dott.ssa Troni contatterà il funzionario responsabile della Regione Liguria per cercare di risolvere il problema. Inoltre sarebbe utile verificare se altre regioni come l'Emilia Romagna hanno una regolamentazione per la Privacy e se questa può fungere da modello per la Liguria.

Il Trentino Alto Adige ha un riconoscimento del Registro unicamente per quanto riguarda la Provincia Autonoma di Bolzano. Per questa già sarebbe possibile effettuare la Convenzione, tuttavia è necessario che la Dott.ssa Troni si metta in contatto con il Dott. Bruno Giacon, che raccoglie anche i dati della Provincia di Trento, per iniziare un percorso di riconoscimento anche di quel registro

Per il Registro del Piemonte, al momento, non esiste alcun atto di riconoscimento, dato che quello preesistente è stato annullato dopo la Legge sulla Privacy. E' stato tuttavia iniziato l'iter di riconoscimento.

Per il Registro della Sardegna non c'è ancora un riconoscimento, ma proprio in questi giorni è in esame una Determina di Riconoscimento

La Basilicata è pronta e disponibile a stipulare la convenzione. Il Dott. Francesco Casino chiede alla Dott.ssa Troni di scrivere una bozza da proporre alla Regione Basilicata, in modo da ottenere la firma e il riconoscimento.

L'Emilia Romagna ha un riconoscimento del Registro. la Commissione del registro è scaduta ed è prevista una nuova nomina. Appena nominata la nuova commissione sarà possibile riprendere i contatti necessari alla prosecuzione dell'iter.

La Lombardia sta passando dal vecchio Registro al nuovo (Rete nefrologica), con sistema di raccolta on line. Deve essere verificata la presenza dei requisiti per la Privacy e successivamente formalizzare l'atto, ma per questo manca attualmente il funzionario Regionale di riferimento.

Il Molise non ha ancora un registro, ma Il Dott. Luigi Fantetti, in rappresentanza della Sezione Regionale del Molise, riferisce che vi è un impegno ed interesse per la sua creazione, esistono ancora alcune difficoltà nella raccolta dati e spera di superarle entro la fine dell'anno.

Il Lazio ha una Legge Regionale che riconosce il Registro con una normativa sulla Privacy, inserita come articolo della Finanziaria. La Legge Regionale obbliga i Centri Dialisi a inviare i dati al Registro. Il blocco nell'iter della stipula della convenzione con il CNT risiede nella attuale mancanza di un interlocutore in Regione.

La convenzione con il Friuli è bloccata perché il funzionario regionale responsabile esprime perplessità sulla legittimità dell'invio dati di pazienti non trapiantati al CNT. Anche in questo caso viene previsto un intervento diretto della Dott.ssa Troni.

La Calabria non ha alcun riconoscimento ufficiale del Registro nonostante più volte richiesto.

Non è stata discussa la situazione delle Marche su cui si otterranno informazioni successivamente

La Dott.ssa Troni ricorda che il riconoscimento del Registro deve essere fatto mediante una Legge Regionale, ma è prevista una fase intermedia, dove i Registri possono essere riconosciuti mediante una Delibera Regionale o atto di minor valore (decreto ecc) . Questi sono sufficienti per la stipula della convenzione con il CNT, purché ci sia un impegno concreto nell'ottenere la Legge Regionale nel minor tempo possibile.

Per le Regioni che hanno problemi con la Privacy, la soluzione potrebbe essere quella di inviare i dati al Centro Regionale Trapianti invece che direttamente al CNT. La Dott.ssa Troni ne verificherà la validità.

- Relazione del Dott. Andrea Ricci sull'utilizzo del Sistema Informatico Trapianti (SIT).

Il Dott. Andrea Ricci sottolinea l'importanza di munirsi di una smart card, che permette l'accesso (individuale e personalizzato) al SIT e di utilizzarne tutte le funzioni (Acquisizione dati Registri Regionali, consultazione esito acquisizione dati, estrazione dati per le Agenzie Regionali ed estrazione dati per la SIN). La smart card è personale, quindi ogni utente può utilizzare solo delle funzioni e non altre (per gli utenti SIN, ad esempio, è prevista l'anonimizzazione dei pazienti).

Da parte del referente tecnico della Puglia viene evidenziata come criticità la lentezza nel download dei dati. Il Dott. Ricci vedrà di migliorare il sistema.

- Relazione del Dott. Aurelio Limido sulla lettera della Presidente Rosanna Coppo e il Dott. Alessandro Nanni Costa del CNT ai Referenti regionali per il progetto di valorizzazione dell'attività svolta dai Centri Dialisi nell'ambito del trapianto di rene.

Il Dott. Limido presenta il progetto della SIN e distribuirà via mail un questionario per i Centri Trapianto e per i Centri Dialisi, facendo valere la regola del silenzio-assenso: se non arriveranno commenti o proposte di modifiche entro la scadenza fissata nella mail, il modulo sarà validato come scritto.

Viene presentato inoltre il progetto di valutazione dei tempi di attesa tra il momento in cui un paziente entra in dialisi, il momento in cui viene preso in considerazione per un trapianto e il momento in cui viene inserito nella lista d'attesa per il trapianto. Lo studio coinvolgerà alcuni Centri trapianto che dispongono di tali informazioni, da completare con i dati di registro.

- Intervento del Dott. Andrea Rustici circa i requisiti di coerenza dati per l'ERA-EDTA.

Vengono discusse le problematiche relative all'invio dati al registro ERA-EDTA, per il quale la mancanza di coerenza dei dati inviati può portare all'avviso di inconsistency o peggio allo scarto dei dati e di conseguenza di un'intera regione. Questo è il motivo per cui saranno presenti meno regioni nel Report EDTA che in quello del RIDT.

Un'altra criticità è legata al fatto che l'EDTA ragiona in termini di numero di Centri Dialisi e non sul numero di pazienti per la valutazione della copertura di un Registro, tali problemi saranno valutati separatamente

- Intervento del Dott. Nichelatti sull'invio dati.

Il Dott. Nichelatti segnala che la qualità dei dati è molto migliorata negli anni. Manca però una continuità per alcune Regioni. Ribadisce l'importanza del rispetto delle scadenze per l'invio e la necessità di segnalare correttamente e tempestivamente la copertura della popolazione.

Sottolinea comunque come il database dei pazienti di dialisi e trapianto italiano è il più grande d'Europa e da esso possono essere estratte analisi epidemiologiche di grande portata.

- Intervento del Dott. Aurelio Limido sul Congresso SIN e su proposta modifica regolamento

Il dot. Limido segnala che la tavola rotonda per il Registro sarà collocata in un momento centrale del prossimo congresso SIN (Genova, settembre 2011), possibilmente in seduta plenaria.

Durante il congresso sarà disponibile per i registri regionali un'area poster in cui verranno esposti (senza selezione) i contributi inviati dalle Regioni. Il Dott. Limido manderà una mail di richiesta in merito a tutti i referenti regionali.

Viene proposta e approvata una modifica al Regolamento del Registro che prevede, all'interno del Comitato Scientifico, l'individuazione di una nuova figura, il Segretario del Registro, che affianca il Coordinatore nelle sue funzioni, in analogia a quanto avviene nei gruppi di Studio SIN. La proposta verrà sottoposta per definitiva ratifica al Direttivo SIN.

Il Coordinatore nazionale del
Registro Italiano Dialisi e Trapianto
dr Aurelio Limido