

Alla riunione del Comitato Scientifico del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto, Milano 6.12.14 erano presenti

Maurizio Postorino, Coordinatore RIDT

Aurelio Limido, Segretario RIDT

Ferruccio Conte, Maurizio Nordio e Giuseppe Quintaliani, Comitato scientifico RIDT

Era inoltre presente Antonio Santoro Presidente della SIN

Assente giustificato Anteo di Napoli

La riunione è iniziata alle ore 12.30.

Raccolta dati

Si è preso atto di quanto stabilito nella precedente riunione (Catania 10.10.14), vale a dire che, considerato che allo stato attuale solo poche regioni possono contribuire al RIDT con dati disaggregati, al fine di riiniziare una raccolta dati con accettabile copertura, si chiederanno ai RR, in una prima fase, dati aggregati secondo uno schema in fase di elaborazione. Tali tabelle potranno essere compilate con dati di differente complessità, secondo le disponibilità della regione.

Si è deciso di chiedere dati al 31.12 2011 e 2012

L'obiettivo del RIDT, tuttavia rimane quello di raccogliere dati disaggregati, pertanto, verranno messe in atto tutte le strategie necessarie a raggiungere questo scopo, anche con il supporto della SIN e il Dr. Santoro ha garantito un pieno supporto della Società per effettuare ogni possibile intervento presso le strutture che gestiscono i diversi RR ed in particolare presso quei registri o regioni per cui la contribuzione al RIDT appare piu' complessa.

Per suddividere il lavoro di raccolta dei dati tabellari si è assegnato ad ogni componente del CS il compito di contattare alcuni dei referenti regionali per concordare l'invio delle tabelle da compilare e quindi (dopo eventuali solleciti) recuperare le tabelle compilate. Per alcune regioni dove i dati non sono disponibili, ma il numero di centri è molto contenuto, si proverà a raccoglierci centro per centro, sempre con la collaborazione di un referente regionale.

Una analisi della situazione e degli interventi mirati alla raccolta di dati tabellari e di quelli da pianificare per arrivare ad ottenere dati disaggregati, è riportata nella tabella sotto.

Il Dr. Postorino si occuperà della raccolta finale dei dati tabellari e della loro sintesi

Il Dr Nordio che ha prodotto le tabelle per la raccolta dati, si occuperà in una fase successiva della loro analisi.

Il Dr. Postorino ha segnalato che, giusta richiesta dell'EDTA-Registry, i registri che sono a norma con le richieste del Garante (Emilia e Veneto attualmente, Calabria Liguria e Puglia in un prossimo futuro) potranno far convergere i dati disaggregati presso una struttura centralizzata (rispettando le norme di sicurezza previste dal Garante) che potrà occuparsi di inviarli a EDTA in forma disaggregata e questo consentirà di riprendere una minima contribuzione al Registro Europeo. L'invio tuttavia non prevedrà la riunione dei file (transcodifica ecc) in quanto compito informatico e complesso, ma i file saranno inviati come pervenuti.

Inoltre

Al fine di favorire l'emanazione delle normative regionali, oltre gli interventi sotto riportati, Il Dr. Nordio produrrà una bozza di legge regionale ed una di regolamento ad utilizzo generale creati sulla falsariga delle normative venete (le piu' complete). Questi documenti verranno messi sul sito in modo che i registri, che ancora non posseggono una normativa regionale, possano utilizzarli, dopo averli personalizzati, per formulare una richiesta agli organismi regionali supportata da una possibile bozza di legge/regolamento parzialmente "preconfezionato".

Il Dr. Postorino, fino adesso coordinatore del sito web sin-ridt, ha chiesto al dr Quintaliani di sostituirlo in questo compito, considerata la sua esperienza in questo campo. Il Dr. Quintaliani ha accettato e pertanto curerà l'aggiornamento del sito interfacciandosi direttamente con studio TESI che gestisce la parte tecnica e con i responsabili regionali per ottenere report regionali e normative regionali man mano che vengono emanate, inoltre darà visibilità alle iniziative (raccolta dati tabellari) ed allo stato di avanzamento di questa raccolta e gestirà in totale autonomia ogni altra iniziativa utile a far sì che il sito web sia completo ed aggiornato.

Il Dr Limido si occuperà di dare visibilità alle attività del RIDT ed al suo nuovo corso con una nota sul GIN, un annuncio sul sito sin ed eventualmente una nota sulla newsletter e sul sito RIDT anche in accordo con Quintaliani

Preso atto delle dimissioni di Umberto Maggiore dal comitato scientifico si è valutato chi potesse essere a ciò candidato. Su proposta consensuale si è deciso di chiedere al Dr. Sparacino se volesse assumere questo ruolo. Il Dr Santoro contatterà il dr Sparacino.

La tabella sotto riporta la situazione del RR, come (e se) la regione può contribuire alla attuale raccolta, quale è la sua posizione per quanto riguarda la futura contribuzione con dati disaggregati e quali i possibili interventi