

INTRODUZIONE

I Registri sono lo strumento cardine dell'epidemiologia clinica che, come esemplificato dalla sua radice greca,

επί	δημος	λογος
attorno	popolazione	studio

si rivolge allo studio della frequenza, distribuzione, determinanti di salute o malattia nelle popolazioni, intese come insiemi di individui delimitati da una qualche caratteristica comune (geografica, occupazionale, diagnostica, ecc.).

Nei Registri clinico-epidemiologici, questa caratteristica è rappresentata dall'esposizione ad uno stesso agente nocivo o dall'essere affetti da una stessa malattia.

Uno dei primi scopi dei Registri epidemiologici è stato quello di tenere sotto controllo le malattie infettive, ma successivamente il loro impiego si è esteso al monitoraggio di malattie ad alto impatto socio-sanitario come i tumori, le malattie metaboliche (diabete), quelle cardiovascolari e l'insufficienza renale in terapia sostitutiva.

Principali scopi dei Registri di Dialisi e Trapianto, siano essi Regionali, Nazionali (USRDS, ANZ-DATA) o Internazionali (ERA-EDTA), sono la raccolta di tutti i casi verificatisi nell'anno, per definire con esattezza l'incidenza, e quelli osservati al 31.12, per valutare la prevalenza della malattia, la definizione delle cause della malattia, l'analisi qualitativa e i risultati dei suoi trattamenti, la valutazione della sopravvivenza, della mortalità e delle cause di morte.

I tassi standardizzati (per milione di popolazione, età, sesso, nefropatia, fattori di rischio, ecc.), forniscono poi le basi per confronti in ambito Internazionale, Nazionale, Regionale o locale.

Il Registro Italiano Dialisi e Trapianto (RIDT), nato 1996 con l'obiettivo di ottenere dati aggiornati sui pazienti in trattamento sostitutivo in Italia, si è progressivamente rafforzato e rappresenta attualmente, una preziosa realtà nell'ambito della Società Italiana di Nefrologia.

Fin dall'inizio si è deciso di mantenere una struttura federativa, scelta per rispettare le autonomie dei singoli Registri Regionali.

All'origine, in Italia esistevano solo pochi Registri Regionali (Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Veneto) e il primo passo è stato quello di favorirne la creazione nelle altre Regioni, identificando e fornendo ai Referenti tutti gli strumenti necessari al loro lavoro. Grazie al loro impegno e all'attività del Comitato Scientifico, ad oggi quasi tutte le Regioni hanno un Registro funzionante in grado di raccogliere dati, pur con diverso grado di completezza.

Il RIDT è progressivamente passato dalla raccolta in forma aggregata a quella di dati disaggregati, individuando un set minimo comune, con due obiettivi fondamentali: la creazione di un solo database per analisi epidemiologiche e la realizzazione e il mantenimento della collaborazione con il Registro ERA-EDTA.

L'identificazione di una figura professionale (Data Manager) stabile all'interno del RIDT ha contribuito a superare alcune criticità emerse negli ultimi anni; la formalizzazione di una convenzione con il Centro Nazionale Trapianti permetterà in futuro di superare anche le problematiche legate alla legge sulla privacy, tramite riconoscimento a livello Ministeriale del RIDT nell'attività prevista dalla Legge 91/1999 (Trapianti di Organo). Quest'ultimo passo consentirà indubbi vantaggi sia in termini normativi che scientifici e fornirà impulso al riconoscimento formale di Registri non istituzionalizzati. Grazie all'accordo, il CNT e il RIDT collaboreranno alla raccolta dati di tutti i pazienti in trattamento sostitutivo della funzione renale, sia con dialisi che con trapianto.

L'obiettivo è ottenere un unico database che consenta approfondite analisi epidemiologiche e si completi nel tempo con dati clinici diventando strumento di valutazione della qualità.

Il Registro Veneto Dialisi e Trapianto è stato fin dai primi anni di attività del RIDT una fonte di dati costante, puntuale, completa come copertura Regionale e sempre attendibile.

I rappresentanti del suo Comitato Scientifico hanno costantemente rappresentato un punto di riferimento sia per altri Registri Regionali più giovani, sia per la stessa organizzazione del RIDT, dove hanno svolto spesso ruoli di primo piano.

Le analisi statistiche proposte e realizzate dal Registro Veneto hanno in più occasioni fornito la base per analoghe elaborazioni a livello Nazionale.

Ho quindi aderito con molto piacere alla richiesta di Francesco Antonucci e degli altri Componenti il Comitato Scientifico, per un breve contributo alla loro pubblicazione sul Giornale Italiano di Nefrologia. Mi auguro che, anche in questo caso, l'esempio del Registro Veneto sia di stimolo agli altri Registri Regionali per una migliore visibilità della loro attività.

Aurelio Limido
Coordinatore Nazionale del
Registro Italiano Dialisi e Trapianto