

IL REGISTRO ITALIANO DIALISI E TRAPIANTO: L'ATTIVITÀ DEL 2010 E I PROGRAMMI DEL 2011

Il RIDT, nato nel 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 SIN. All'origine, in Italia, esistevano solo pochi Registri Regionali 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. In una fase successiva, il RIDT è passato dalla raccolta in forma aggregata a quella di dati disaggregati, con l'obiettivo fondamentale di creare un solo Database per le analisi epidemiologiche.

Grazie al lavoro dei Referenti Regionali, attualmente quasi tutte le Regioni italiane hanno un Registro funzionante, in grado di raccogliere dati, pur con un diverso grado di completezza, e, nell'ultimo anno, è stato ottenuto un significativo miglioramento in termini di informazioni riguardanti i pazienti in trattamento dialitico in Italia (<http://www.sin-ridt.org/Regioni/PiantinaItalia.asp>), per le relative analisi epidemiologiche.

All'ultima rilevazione, 18 Regioni su 20, contro le 13 dello scorso anno, hanno inviato dati disaggregati individuali sui singoli pazienti, pur con diversi gradi di completezza.

La percentuale di copertura della popolazione ha, così, raggiunto il 75.5%, con una disponibilità di dati relativa a circa 6200 pazienti incidenti e a oltre 34.000 prevalententi.

Da precisare che alcune Regioni, come la Lombardia e il Piemonte, pur disponendo di Registri ormai consolidati nel tempo, sono in fase di ristrutturazione informatica o istituzionale e non sono state, pertanto, in grado di garantire, almeno in questo periodo, una completa copertura della loro rispettiva popolazione in trattamento renale sostitutivo.

Da sottolineare anche come, nelle rimanenti due Regioni, sono in fase di sviluppo le procedure di raccolta dati e che alcune analisi preliminari relative alla Regione Campania sono già disponibili sul sito del RIDT (www.sin-ridt.org/regioni/Campania/report2009/Report2009.pdf).

La disponibilità di un significativo numero di informazioni ha consentito la realizzazione di analisi epidemiologiche, demografiche e di confronto internazionale, i cui risultati sono pubblicati sul sito del RIDT (www.sin-ridt.org) ed è stato accolto il suggerimento di rendere disponibile il Report annuale (www.sin-ridt.org/Italia/Italia.htm) con brevi note esplicative ad ogni figura, per agevolarne la lettura.

A breve il Report sarà integrato con dati di sopravvivenza relativa. Queste analisi sono state presentate all'ultimo Congresso SIN e, visto l'interesse suscitato, è stato deciso di sottoporle a una rivista internazionale per la loro pubblicazione.

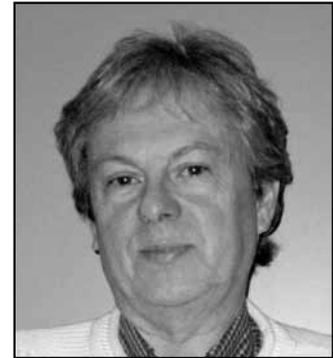
Prosegue stabilmente la collaborazione con il Registro ERA-EDTA (<http://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2008.pdf>) al quale il RIDT ha contribuito nel 2010 sia con dati nazionali generali (Report - Section B) che con elementi per le analisi di sopravvivenza (Report - Section A).

A questo proposito, il RIDT si ripromette, per il prossimo 2011, di migliorare ulteriormente la partecipazione, per ora relativa rispettivamente a 16 e a 13 Regioni, e si propone di presentare i propri contributi scientifici anche al prossimo Congresso ERA-EDTA di Praga, come già avvenuto in occasione dei Congressi di Milano e di Monaco.

È, infine, in fase di attuazione il progetto più qualificante del RIDT: l'accordo di collaborazione con il Sistema Informativo del Centro Nazionale Trapianti (SIT-CNT), i cui dettagli e il cui rationale sono disponibili on-line (http://www.sin-italy.org/Comunicazioni/altre_comunicazioni/2010/2010_06_18.asp).

Anche se la creazione di una struttura stabile con figure professionali dedicate ha contribuito a consolidarne l'attività, il RIDT presenta alcune criticità insite nella sua organizzazione, che hanno limitato le sue potenzialità di analisi e, in parte, anche una migliore rappresentatività a livello del Registro Europeo ERA-EDTA.

Un importante limite del RIDT è legato al suo mancato riconoscimento a livello istituzionale che, ai sensi della Legge 196/2003, ha impedito il trattamento di dati personali "sensibili" e, in particolare, di associare



ai singoli pazienti un codice identificativo univoco (Codice fiscale). Questa barriera normativa ha comportato importanti implicazioni, limitando l'integrazione dei dati dei singoli Registri Regionali, con potenziali errori di duplicazione dei pazienti in caso di flussi interregionali, come avviene nel caso dei trapianti.

Per ovviare a queste criticità, il RIDT, nell'ambito delle sue finalità, ha deciso di collaborare stabilmente con il CNT, autorizzato, per Decreto legislativo, a raccogliere e trattare dati individuali sensibili e a intraprendere, così, un processo di integrazione con il SIT.

L'obiettivo è quello di ottenere dati completi e aggiornati di tutti i pazienti, dializzati e trapiantati, in un unico Database che consenta approfondite analisi cliniche ed epidemiologiche e, nel contempo, di superare le criticità ricordate.

L'accordo prevede, con il supporto del CNT, precisi e specifici passi di carattere normativo, per consentire ai Registri dialisi l'identificazione univoca dei pazienti mediante il Codice fiscale.

Alcune Regioni hanno già completato l'iter; per altre, purtroppo, le procedure si sono rivelate più complesse del previsto e questo ha rallentato il processo di integrazione dei due Database rispetto ai tempi auspicati.

La Commissione del RIDT resta convinta dell'importanza del disegno, opinione condivisa e sostenuta dal Direttivo della SIN, che verrà continuato e perfezionato nel 2011, in linea anche con il progetto presentato dal Presidente (http://www.sin-italy.org/Comunicazioni/comunicazioni/2010/2010_10_25.asp), per la valorizzazione dell'attività dei centri periferici nell'iscrizione, nel mantenimento in lista e nel follow-up del trapianto di rene e per un'indagine sui costi dei pazienti in dialisi e portatori di trapianto.

Aurelio Limido
Coordinatore Nazionale del
Registro Italiano Dialisi e Trapianto