

Regolamento del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto

(approvato dal CD SIN nelle riunioni dell'8/7/2009 e del 5/07/2011 e del 11/03/2015 e del 28.6.2017)

Art. 1

Su incarico e indicazione della SOCIETA' ITALIANA DI NEFROLOGIA, che ne è responsabile, il **Registro Italiano Dialisi e Trapianto** è costituito dalla Federazione dei Registri Regionali. Ciascun Registro Regionale contribuisce al Registro Italiano fornendo un set di dati comuni.

Art. 2

Il **Registro Italiano Dialisi e Trapianto** è composto dalle seguenti strutture, con specifiche funzioni, identificate dal Direttivo della Società Italiana di Nefrologia:

- Commissione del Registro
- Coordinatore del Registro
- Comitato Scientifico del Registro
- Segretario del Registro
- Comitato tecnico di Registro

Al Registro collabora un data manager con specifiche competenze statistiche ed epidemiologiche, con il compito di elaborare i dati pervenuti dai registri regionali e fornirli al comitato scientifico ed un web master che oltre che della gestione del sito web si occupa del flusso dei dati dai singoli registri regionali al data manager. Gli oneri di gestione di queste due figure sono a carico della Società.

Art. 3

La Commissione del **Registro di Dialisi e Trapianto** (RIDT) afferisce al Comitato per il Governo Clinico ed è composta dai Chairman Regionali di Registro designati dalle Sezioni Regionali o dai competenti Assessorati e approvati dai consigli direttivi regionali della SIN. Il Consiglio Regionale della SIN può chiedere al RIDT ed ai competenti organismi regionali di affiancare al Chairman un Referente di Registro eventualmente supportati da un referente tecnico individuato per le sue particolari competenze nella gestione dati.

Art. 4

I Chairmen od i Referenti Regionali di Registro hanno i seguenti compiti:

- garantire il flusso di dati della rispettiva regione secondo le modalità e le indicazioni fra loro concordate
- stabilire e valutare periodicamente, durante periodiche riunioni, i criteri di uniformità dei dati del RIDT e le regole per l'accesso al data-base, da sottoporre all'approvazione del Direttivo SIN
- elaborare i propri dati regionali per la presentazione ai Convegni Regionali della SIN e la realizzazione del relativo Report, secondo modalità specifiche delle singole regioni
- mantenere, in collaborazione con i Presidenti delle Sezioni Regionali SIN, i contatti con gli organismi amministrativi regionali (Assessorati, ecc), se e come previsto dai singoli accordi istitutivi
- presentare proposte per studi mirati, possibilmente a carattere interregionale.

Art. 5

Il Coordinatore del Registro è eletto dalla Commissione tra i suoi membri, ovvero viene da essa identificato in base a candidature spontanee di nefrologi con provata esperienza epidemiologica in particolare nella gestione dei Registri Dialisi, dura in carica tre anni ed è rieleggibile per due volte.

Art. 6

Il Comitato Scientifico è un organismo consultivo formato da cinque esperti epidemiologi e/o biostatistici, nominati dal Direttivo della SIN su una lista di proposte spontanee o suggerite dai Presidenti della Sezioni Regionali dura in carica tre anni ed è rieleggibile per due volte. Fra questi, su proposta del Coordinatore, viene nominato il Segretario di registro, in carica per tre anni e rieleggibile per due volte.

Il comitato tecnico è composto da 5 membri identificati dalla commissione di Registro in base alle competenze tecniche nella raccolta, gestione ed analisi di dati epidemiologici e alla disponibilità di collaborare fattivamente in questi campi oltre che nella produzione scientifica del registro. La commissione rivaluta con cadenza triennale l'attività dei componenti per l'eventuale rinnovo del loro ruolo.

Art. 7

Il Coordinatore mantiene i rapporti con il Presidente e il Direttivo SIN, con i Referenti Regionali e il Coordinatore della Commissione del Governo Clinico, con il Registro EDTA e con altri organismi ufficiali. Promuove le riunioni della Commissione e del Comitato scientifico.

Art. 8

Il Comitato Scientifico in collaborazione con il comitato tecnico valuta, promuove o coordina la realizzazione e la pubblicazione di progetti per elaborazioni mirate alla realizzazione di studi epidemiologici sul data base del Registro.

Il Segretario di Registro, in accordo con il Coordinatore, coordina le attività del data engineer, del Comitato Scientifico e della Commissione.

Art. 9

Il Coordinatore e il Comitato Scientifico, In collaborazione con il comitato tecnico ed il data manager, controllano il flusso dai Registri Regionali, la verifica di dati e la loro elaborazione per il Report Annuale (da presentare in occasione del Congresso SIN e da pubblicare sul Sito ed eventualmente su altri organi di stampa della SIN) e il contenuto del sito web, con particolare riguardo alla possibilità di rendere disponibili informazioni epidemiologiche, sia direttamente che su richiesta motivata, secondo regole stabilite dall'assemblea dei Referenti Regionali e approvate dal Direttivo SIN. Essi identificano inoltre un gruppo minimo di statistiche che devono sempre essere fornite nel Report Nazionale e a cui auspicabilmente devono uniformarsi anche i Registri regionali nei loro report annuali