



Allegato

Aggiornamento sulle procedure di inserimento dati

Registro Regionale Dialisi e Trapianto Sezione Dialisi

Dicembre 2018

PREMESSE

Dal 1° dicembre 2013 le attività del Registro Regionale Dialisi e Trapianto Lazio (RRDTL) sono affidate al Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale (DEP) cui spetta la gestione dei dati e delle attività previste.

Il DEP ha riscontrato che dal 2012 i dati registrati nel Registro non sono sufficienti a fotografare la reale numerosità degli individui dializzati nella Regione Lazio.

Unitamente con il Comitato Tecnico Scientifico del RRDTL e la Regione Lazio sono state:

1. Apportate alcune variazioni alle modalità di inserimento dei dati del Registro per migliorarne la completezza;
2. Aggiornate alcune informazioni che il Registro già raccoglie per migliorarne la qualità del dato raccolto;
3. Inserite nuove informazioni da raccogliere per il monitoraggio e l'approfondimento scientifico di temi di interesse che si sono sviluppati in quest'ultimo anno.

OBIETTIVI

Obiettivi di questo documento sono:

1. Ribadire alcuni concetti fondamentali utili a garantire la qualità dei dati inseriti nel Registro;
2. Presentare le variazioni apportate;
3. Rispondere ad alcune delle domande più frequenti (FAQ) che ci vengono poste telefonicamente.

Riferimenti:

Dott.ssa Claudia Marino, segreteria scientifica, gestione dati
c.marino@deplazio.it 06 - 99722151

Dott. Marco Pignocco, help desk
m.pignocco@deplazio.it 06 - 99722152

Dott.ssa Maria Gabellieri, segreteria
dialisi@deplazio.it 06 - 99722187

<http://www.deplazio.net/it/registro-dialisi-e-trapianto>

INFORMAZIONI SULLE MODALITÀ DI INSERIMENTO DEI DATI DEL REGISTRO UTILI A MIGLIORARE LA COMPLETEZZA DEI DATI

Tempistiche di registrazione

1. I **pazienti che iniziano dialisi** presso il centro devono essere **registrati entro un mese** dall'inizio della dialisi nel centro.
2. La scheda di **chiusura** del paziente, per qualsiasi motivazione avvenga (trapianto, decesso, perdita al follow-up, ripresa funzionalità renale, trasferimento) deve essere inserita **entro 10 giorni** dall'avvenuto evento.
3. **L'aggiornamento** dei pazienti dovrà essere effettuato **ogni 6 mesi**.

A tal fine il programma di inserimento evidenzia i pazienti che necessitano di aggiornamento:

- Nella pagina iniziale è riportato l'elenco dei pazienti che non sono stati aggiornati negli ultimi 6 mesi con la data dell'ultimo aggiornamento ed i pulsanti che permettono di andare direttamente alle schede di chiusura o di aggiornamento (**Figura 1**).
- Nella pagina con l'elenco dei pazienti in carico nel centro, è stata aggiunta la colonna con la data dell'ultimo evento inserito e il pulsante per aprire la scheda di chiusura; se la data dell'ultimo evento inserito è precedente ai 6 mesi rispetto alla data attuale, tale data è evidenziata in rosso (**Figura 2**).

Figura 1. Visualizzazione pagina iniziale, con elenco pazienti da aggiornare.

RR
REGISTRO REGIONALE
DIALISI E TRAPIANTO LAZIO

[Home page DTL](#)

- Gestione utenti dialisi
- Utilità
- Statistiche
- SIAS Dialisi
- Area messaggi
- Gestione utenti trapianto
- Esci da DTL

www.asplazio.it

Benvenuto/a
La tua struttura è

ROMA

Il tuo ultimo accesso al sistema risale a venerdì 16 novembre 2018 alle ore 10:32

Hai 62 pazienti in carico.

Dal link seguente è possibile scaricare la lettera informativa da far leggere ai pazienti in dialisi e con trapianto renale. Si fa presente che, essendo stato il RRDTL istituito per Legge Regionale n. 9/2010, è sufficiente che i pazienti ricevano e firmino l'informativa.

informativa RRDTL

Attenzione, per chi utilizza la modalita XML, è necessario scaricare il nuovo schema XML per l'invio dei dati da [QUI](#). Si fa presente che tale modalità non sarà utilizzabile fino ad implementazione del nuovo schema.

Lista utenti "in carico" che non sono stati aggiornati negli ultimi 6 mesi (totale 20)

cognome	nome	cod.fiscale	ultimo evento		
COGNOME_10044	NOME_10044	04404458L59A064F	04/03/2018	aggiorna	concludi
COGNOME_10558	NOME_10558	55855842S03G479P	06/04/2018	aggiorna	concludi
COGNOME_10993	NOME_10993	99399368M54E506P	28/03/2018	aggiorna	concludi
COGNOME_11225	NOME_11225	22522561C07H501J	28/03/2018	aggiorna	concludi
COGNOME_11233	NOME_11233	23323346S19H501L	07/04/2018	aggiorna	concludi
COGNOME_11660	NOME_11660	66066044H11C237V	28/03/2018	aggiorna	concludi

Figura 2. Visualizzazione pagina elenco pazienti, se la data ultimo evento è evidenziata di rosso il paziente è da aggiornare.

RRDTL

REGISTRO REGIONALE
DIALISI E TRAPIANTO LAZIO

[Home page DTL](#)

- Gestione utenti dialisi
- Inserimento nuovo paziente
- Aggiornamento
- Conclusione
- Modifica anagrafica
- Modifica residenza
- Consultazione archivio
 - Visualizza aggiornamenti
 - Elenco utenti
- Consolidamento base dati
- Utilità
- Statistiche
- SIAS Dialisi
- Area messaggi
- Gestione utenti trapianto
- Esci da DTL

www.asplazio.it

Lista utenti in carico (totale 62)

id	cognome	nome	cod.fiscale	ultimo evento	
10036	COGNOME_10036	NOME_10036	03603650L01F611S	07/07/2018	concludi
10044	COGNOME_10044	NOME_10044	04404458L59A064F	04/03/2018	concludi
10523	COGNOME_10523	NOME_10523	52352369E27H501W	06/07/2018	concludi
10558	COGNOME_10558	NOME_10558	55855842S03G479P	06/04/2018	concludi
10587	COGNOME_10587	NOME_10587	58758763P04H501K	28/06/2018	concludi
10782	COGNOME_10782	NOME_10782	78278255E01I855S	25/06/2018	concludi
10993	COGNOME_10993	NOME_10993	99399368M54E506P	28/03/2018	concludi
11155	COGNOME_11155	NOME_11155	15515587C10H501B	11/11/2018	concludi
1122	COGNOME_1122	NOME_1122	12212249B67E435Y	25/06/2018	concludi
11225	COGNOME_11225	NOME_11225	22522561C07H501J	28/03/2018	concludi
11233	COGNOME_11233	NOME_11233	23323346S19H501L	07/04/2018	concludi
11259	COGNOME_11259	NOME_11259	25925936D14H917C	04/07/2018	concludi
11260	COGNOME_11260	NOME_11260	26026046M04E256A	07/07/2018	concludi
11357	COGNOME_11357	NOME_11357	35735787S02H501K	01/11/2018	concludi
11660	COGNOME_11660	NOME_11660	66066044H11C237V	28/03/2018	concludi
11859	COGNOME_11859	NOME_11859	85985946L63C772T	06/07/2018	concludi
11927	COGNOME_11927	NOME_11927	92792743H30E471B	07/11/2018	concludi
12016	COGNOME_12016	NOME_12016	01601674P57H501C	11/11/2018	concludi
12096	COGNOME_12096	NOME_12096	09609652L02H501C	25/06/2018	concludi

INFORMAZIONI SULLA MODIFICA DI ALCUNI DATI RACCOLTI DAL REGISTRO UTILI A MIGLIORARE LA QUALITÀ DEI DATI

Variazioni diciture

- **data prima dialisi ambulatoriale** è stata sostituita con **data prima dialisi cronica**
- **data prima dialisi centro** è stata sostituita con **data inizio attuale presa in carico**

ASL di Residenza

Sono state aggiornate le informazioni sulla ASL di residenza dei pazienti in dialisi, in quanto nel 2016 la Regione ha accorpato alcune ASL all'interno del Comune di Roma e ha cambiato la denominazione di tutte le ASL della Provincia di Roma. Di conseguenza quando aggiornerete un paziente residente nella Provincia di Roma troverete la vecchia ASL che dovrà essere cambiata nella nuova. Nella **figura 3** si vede un paziente inserito come residente nella ROMA G, la ROMA G non è più selezionabile (è in grigio chiaro), se il paziente non ha cambiato ASL di residenza dovrà essere selezionata ROMA 5, altrimenti la nuova ASL di residenza.

Figura 3. ASL di residenza tendina di un paziente già inserito

The screenshot shows a web form with a dropdown menu for 'ASL di residenza' open. The menu lists the following options: ROMA G (highlighted in light gray), ROMA 1, ROMA 2, ROMA 3, ROMA 4, ROMA 5, ROMA 6, VITERBO, RIETI, LATINA, FROSINONE, and FUORI REGIONE. The 'ROMA G' option is no longer selectable. The form also includes a 'municipio' dropdown, a 'data diagnosi' field with a calendar icon, and a checkbox for '2 - Anemie extra-uremiche'.

Municipio di residenza

Per i residenti nelle ASL del Comune di Roma (Roma 1, 2, 3) va inserita la variabile municipio di residenza. L'informazione sul municipio è stata aggiornata in base alle nuove ripartizioni territoriali del Comune di Roma. Quando aggiornerete un paziente residente nel Comune di Roma troverete il vecchio municipio che dovrà essere cambiato nel nuovo, così come è avvenuto per la ASL.

Nefropatia di base

La nefropatia di base è stata riaggregata in base alla definizione dell'European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) in 9 categorizzazioni. La **Tabella 1** mostra la transcodifica dalla definizione usata fino ad oggi nel Registro nella nuova definizione.

Tabella 1. Passaggio dalla categorizzazione della nefropatia di base del Registro a quella dell'ERA-EDTA

Nefropatia	Nefropatia ERA - EDTA
Insufficienza renale cronica, ad eziologia incerta	Insufficienza renale cronica ad eziologia
Sconosciuta	
Glomerulonefr. membrano-proliferativa tipo I (dimostrata anche dalla immunofluor. e/o dalla micr. Elett. non 84 o 89)	Glomerulonefriti
Malattia a depositi densi. GN membrano-proliferativa; tipo II (provata con IF e/o ME)	
Glomerulonefrite, esaminata istologicamente	
Glomerulonefrite, senza esame istologico	
Glomerulonefrite a semilune (extracapillare) (tipo I, II, III)	
Glomerulosclerosi focale e segmentaria con sindrome nefrosica nei bambini	
Nefropatia da IgA (provata con IF, non codice 76 e non 85)	
Nefropatia membranosa	
Glomerulosclerosi focale e segmentaria con sindrome nefrosica negli adulti	
Glomerulonefrite correlata a cirrosi epatica	
Glomerulonefrite crioglobulinemica	
Nefrite tubulo-interstiziale (non pielonefrite) dovuta ad altre cause (non menzionate), o non specificata	Nefriti interstiziali, tossiche/ pielonefriti
Nefropatia (interstiziale) indotta da farmaci (non menzionata sopra)	
Nefropatia (interstiziale) dovuta ad analgesici	
Nefropatia (interstiziale) dovuta a ciclosporina A	
Nefropatia (interstiziale) dovuta a cis-platino	
Pielonefrite - causa non specificata	
Pielonefrite associata a vescica neurologica	
Pielonefrite dovuta ad altre cause	
Pielonefrite dovuta a urolitiasi	
Pielonefrite dovuta a reflusso vescico - ureterale senza ostruzione	
Pielonefrite dovuta a uropatia ostruttiva congenita con/senza reflusso vescico-ureterale	
Pielonefrite dovuta a uropatia ostruttiva acquisita	
Nefropatia (interstiziale) da piombo	
Cistinosi	Malattia cistica renale / nefropatia familiare
Malattia cistica della midollare, compresa nefronofiosi	
Malattia cistica renale - tipo non specificato	
Malattia di Fabry	
Malattia renale cistica altro tipo	
Nefrite ereditaria con sordità nervosa (sindrome di Alport)	
Nefropatia ereditaria - altre	
Nefropatia ereditaria/familiare - tipo non specificato	
Ossalosi primitiva	Malformazioni renali
Malattia policistica del rene variante dell'adulto (dominante)	
Malattia policistica del rene variante infantile (recessiva)	
Displasia renale congenita con o senza malformazioni del tratto urinario	
Ipoplasia oligomeganefronica	Malattie renali vascolari
Ipoplasia renale congenita - tipo non specificato	
Sindrome dell'agenesia dei muscoli addominali (Prune Belly)	
Malattia renale vascolare - classificata (non 84-88 e non su menzionata)	Nefropatia diabetica
Malattia vascolare renale - non specificata	
Malattia vascolare renale da ipertensione (NON da primitiva malattia renale)	
Malattia vascolare renale da ipertensione maligna (NON da primitiva malattia renale)	
Malattia vascolare renale da poliarterite	Malattie sistemiche
Diabete tipo I (insulino dipendente)	
Diabete tipo II (non-insulino dipendente)	
Amiloidosi	
Granulomatosi di Wegener	
Lupus eritematoso	
Malattia multisistemica - altre	
Rene da mieloma/nefropatia da depositi di catene leggere	Altre nefropatie
Porpora di Schonlein-Henoch	
Sclerodermia	
Sindrome di Goodpasture	
Sindrome uremico emolitica, comprendente la sindrome di Moschowitz	
Altre malattie renali diagnosticate	
Gotta	
Necrosi corticale o tubulare irreversibile (non 88)	
Nefrocalcinosi e nefropatia ipercalcemica	
Nefropatia dei Balcani	
Perdita traumatica o chirurgica del rene	
Tubercolosi	
Tumore renale	
Rientro in dialisi dopo fallimento di trapianto	

Patologie infettive

La sezione delle patologie infettive è stata rinnovata.

E' stata eliminata la domanda "Vaccinazione A(H1N1)".

Sono state aggiunte alcune informazioni sull'HCV:

La tendina HCV ha tre modalità:

1. antiHCV positivo
2. antiHCV negativo
3. antiHCV dubbio

Se si è risposto "antiHCV negativo" non si devono inserire altre informazioni per HCV, altrimenti bisogna inserire l'informazione sull'RNA

La tendina RNA ha tre modalità:

1. non effettuato
2. positivo
3. negativo

Se si è risposto "non effettuate" non si devono inserire altre informazioni per RNA, altrimenti bisogna inserire la "data effettuazione RNA"

Bisogna inserire l'informazione sul numero di trattamenti ad Azione Antivirale Diretta per il trattamento dell'epatite C "N tratt. DAA", ovvero il numero di trattamenti DAA effettuati dal paziente.

N tratt. DAA:

1. Se 0 non si devono inserire altre informazioni per il trattamento DAA.
2. Se 1 bisogna inserire le informazioni sul "Primo trattamento DAA", se è in corso o concluso e la data di inizio del trattamento.
3. Se il numero di trattamenti è maggiore di 1 bisogna inserire la data di inizio del "Primo trattamento DAA" e le informazioni sull'"Ultimo trattamento DAA" ovvero se è in corso o concluso e la data di inizio dell'ultimo trattamento.

FAQ

- Al fine di verificare se il paziente è in carico presso un altro centro, è sufficiente inserire i dati anagrafici e spingere il pulsante "verifica codice fiscale". Non è necessario arrivare alla fine dell'inserimento della scheda.
- Se al momento del salvataggio, il programma chiede se il paziente è pre-emptive, spingere il pulsante "si". E' un difetto del programma che non ha conseguenze sulla registrazione.

GLOSSARIO

- **data evento:** è la data cui si riferiscono le informazioni che si stanno inserendo.
- **data prima dialisi cronica** (ex data prima dialisi ambulatoriale): è la data di quando il paziente ha iniziato a fare dialisi cronica ovvero la data di incidenza in dialisi cronica, tale data **coinciderà** con la **data inizio attuale presa in carico** se il paziente ha fatto la sua prima dialisi cronica nel centro che sta inserendo la scheda, o è **antecedente** se il paziente è stato trasferito da un altro centro o ha iniziato dialisi cronica in ospedale e senza soluzione di continuità è passato al centro dialisi ambulatoriale.
- **data inizio attuale presa in carico** (ex data prima dialisi centro): è la data di presa in carico dal centro che sta inserendo la scheda e può coincidere con la **data prima dialisi cronica** o essere successiva alla stessa. Nota bene: se state inserendo i dati di un paziente che è stato in carico al vostro centro, poi è stato trasferito ad un altro centro ed infine è rientrato nel vostro centro, la **data inizio attuale presa in carico** è quella della nuova presa in carico.