

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo SINdem

In data 11 giugno 2018

alle ore 11.00 si è riunito a Milano in Consiglio Direttivo SINdem

con il seguente Ordine del giorno

1. Comunicazioni del Presidente, Segretario, Tesoriere
2. Deleghe a membri del Consiglio Direttivo
3. Composizione e ruolo del consiglio scientifico
4. Gruppi di Studio
5. Sezioni regionali
6. Italplaned
7. Linee Guida
8. Congressi SINdem: *Edizione 2018 (feedback e suggerimenti); Edizione 2019 (proposte e scadenze)*
9. SINdem4Juniors: edizione 2019
10. Corso Master su Alzheimer per Medici di Base, Firenze 19 – 20 novembre 2018
11. Appunti per la politica
12. Approvazione di nuove domande di iscrizione
13. Approvazione di richieste di patrocinio
14. Calendario e sedi delle prossime riunioni consiglio direttivo
15. Varie ed eventuali

Presenti: Federica Agosta, Laura Bonanni, Marco Bozzali, Amalia C. Bruni, Paolo Caffarra, Stefano Cappa, Carlo Ferrarese, Daniela Galimberti, Biancamaria Guarnieri, Claudio Mariani, Camillo Marra, Massimo Musicco, Benedetta Nacmias, Leonardo Pantoni, Lucilla Parnetti, Elio Scarpini, Vincenzo Silani, Pietro Tiraboschi

Assenti giustificati: Vincenzo Bonavita, Carlo Francesco Caltagirone, Giacomo Koch, Alessandro Padovani, Sandro Sorbi, Fabrizio Tagliavini

COMUNICAZIONE DEL PRESIDENTE – prof. Ferrarese

Il Presidente, prof. Ferrarese, dà il benvenuto a tutti i presenti e pone subito l'attenzione su quattro punti essenziali che vorrebbe perseguire durante la sua presidenza, con le relative proposte:

Valorizzazione del ruolo dei Gruppi di Studio

I gruppi di studio sono attivi ma poco conosciuti e invece potrebbero essere più efficienti e soprattutto più numerosamente rappresentati. La dott.ssa Agosta, delegata SINdem per i gruppi di studio, ha avuto modo di appurare, inoltre, che alcuni coordinatori non sono neppure in possesso di una lista degli appartenenti al gruppo. Il prof. Ferrarese propone quindi di effettuare una sorta di censimento tra i soci Sindem per verificare l'interesse ad aderire a un gruppo piuttosto che ad un altro, ripartire da una base di aderenti consolidata e rinvigorire il loro ruolo, strategico per Sindem, soprattutto nel campo della ricerca.

Rilancio delle Sezioni Regionali

Questo progetto è decollato alcuni anni fa e da qualche tempo vive una fase di stallo. La situazione è molto variegata e diversa fra realtà territoriali: alcune regioni infatti sono molto attive, una fra tutte la Sardegna, molto rappresentata e molto impegnata in attività formative, mentre altre soffrono di un disinteresse diffuso o non sono state nemmeno attivate. Si ribadisce il concetto che le sezioni Regionali sono importanti soprattutto perché si dovrebbero porre come interfaccia con le strutture "periferiche" e con le istituzioni regionali, soprattutto per portare ad attuazione il Piano Nazionale Demenze che ancora stenta, in molte regioni, a essere applicato.

Rilancio della piattaforma Italplaned

La piattaforma Italplaned, che è già stata illustrata a Firenze dal prof. Ferrarese nella sua presentazione in apertura del congresso nazionale 2018, grazie al contributo economico di una azienda farmaceutica sarà rivista e implementata. Per la trattazione dell'argomento si rimanda al punto 6. di questo verbale. La piena realizzazione di tale piattaforma può inoltre essere strategica per i punti precedenti.

Maggiore condivisione con i soci e con il Comitato Scientifico

Questa presidenza desidera impegnarsi nel coordinare maggiormente e in maniera più organica, tutte le parti associative: soci, gruppi di studio, sezioni regionali e comitato scientifico. Quest'ultimo è un organismo esterno al direttivo, con competenze di consulenza scientifica, che negli ultimi tempi è stato molto marginalizzato. La funzione di questo organismo dovrebbe essere simile a quella di un advisory board, cioè un gruppo di persone, non necessariamente neurologi attivi nel campo delle

demenze, ma con visione ampia della materia in grado di poter supportare le attività scientifiche con una visione a 360° dell'argomento. Per questo motivo il prof. Ferrarese ritiene opportuno invitare i membri del Comitato Scientifico a partecipare ad alcune riunioni del consiglio direttivo, soprattutto quando si dovrà programmare il prossimo congresso nazionale.

Metodi di lavoro del Direttivo (verbali, deleghe, riunioni)

Relativamente ai metodi di lavoro del direttivo, il prof. Ferrarese propone di riprodurre lo stesso metodo attuato dalla SIN, avendone potuto constatare il buon funzionamento in qualità di segretario. Intanto costituisce un vantaggio l'avvalersi della medesima agenzia organizzativa, che a fondo conosce la realtà neurologica e che è ormai da tempo delegata a gestire le attività societarie e quindi verrà loro affidato il compito di redazione dei verbali, delle presentazioni e di tutta la documentazione utile e sinergica alle prossime riunioni.

L'agenzia Congresslab ha presentato un preventivo che elenca le voci extra non previste nel contratto di segreteria ordinaria, che si possono riassumere in: organizzazione (invio convocazione, sollecito presenze, organizzazione location e catering, contratti, preventivi con fornitore location e catering), stesura, presentazioni e successivi verbali di ciascuna riunione del consiglio direttivo. Per questi servizi viene richiesta la somma di 420 € per ciascuna riunione, mentre per il lavoro già svolto relativamente all'aggiornamento e gestione nuove pagine e piattaforma web per survey Italplaned viene richiesta la cifra forfettaria di 75 €.

Tutti i presenti approvano il preventivo.

Si decide anche che la prossima riunione del CD si svolgerà nel mese di Settembre a Milano con l'obiettivo di focalizzare, entro novembre, il programma del prossimo congresso nazionale; l'incontro successivo avrà luogo a Roma durante il congresso SIN (sabato mattina)

COMUNICAZIONE DEL SEGRETARIO – dott.ssa Federica Agosta

La Segretaria Dr. Agosta propone di dedicare i mesi estivi allo studio dello Statuto per apportare le varie proposte di modifica che possano pervenire per semplificarlo (soprattutto relativamente ai soci e ruolo dei soci fondatori, e regolamento elettorale etc); approfitterà quindi dei mesi estivi e successivamente invierà una sua proposta di modifiche statutarie da condividere con tutti i consiglieri. Il prof. Ferrarese suggerisce che potrebbe essere utile organizzare una riunione dei soci fondatori in occasione del congresso Sin di Roma; in quell'occasione potrebbe essere più probabile garantire una maggiore presenza e avere quindi modo di illustrare le motivazioni delle modifiche da apportare.

Barbara Frati mette l'accento sulla necessità che le modifiche statutarie vengano fatte mediante atto pubblico cioè con rogito notarile, altrimenti non possono essere opponibili nei confronti della pubblica amministrazione. Si dovrà valutare con la Segreteria l'opportunità di indire un'assemblea straordinaria dei soci, alla presenza di un notaio, sabato 27 ottobre a Roma prima dell'inizio del Congresso Sin.

La versione dello Statuto attualmente in vigore era stata modificata e registrata all'Agenzia delle entrate di Siena il 5 maggio 2017.

Si conclude riassumendo che nella prossima riunione del CD prevista a settembre, la Dr.ssa Agosta presenterà una bozza di revisione, dopo avere valutato tutte le eventuali proposte che le perverranno da tutti gli interessati durante i mesi estivi.

COMUNICAZIONE DEL TESORIERE – dott.ssa Daniela Galimberti

La dott.ssa Galimberti comunica che il patrimonio depositato in banca alla data del 31.12.2017 registra una crescita rispetto alla stessa data del 2016. In controtendenza alla crescita del patrimonio si registra invece una diminuzione nel numero complessivo degli associati, motivata dal fatto che nei primi mesi del 2018 si è proceduto a depennare i soci morosi nel versamento della quota associativa, da più di cinque anni.

Si conferma il contributo economico per l'edizione 2019 dell'evento SINdem4Juniors, che si svolgerà a Bressanone nel prossimo mese di gennaio 2019, anche in considerazione che le edizioni precedenti hanno fatto registrare un avanzo di spesa sia nel 2017 che nel 2018.

I soci Sindem ad oggi sono 419.

Il totale del patrimonio, dal bilancio del 31.12.2017, è pari ad euro 191.400,00

Il Prof. Ferrarese pone l'accento sull'importanza di promuovere iniziative atte a recuperare quote associative, come per esempio il progetto attuato, in collaborazione con SIN, di quote congiunte Sin-Sindem: da gennaio 2018 ad oggi n. 41 soci ne hanno usufruito e si prevede che il loro numero aumenti.

2. Deleghe a membri del direttivo

Il Prof. Ferrarese desidera coinvolgere nelle attività societarie i membri del CD, conferendo loro deleghe su specifici argomenti:

Gruppi di Studio: Federica Agosta

Sezioni Regionali: Camillo Marra

Linee Guida: Massimo Musicco

Rete IRCCS e rapporti con le istituzioni internazionali: Stefano Cappa e Fabrizio Tagliavini

Rapporti con le istituzioni nazionali: Paolo Caffarra

Web & Social: Laura Bonanni

Sindem4Juniors: Marco Bozzali

3. Composizione e ruolo del Comitato Scientifico

Viene proposto di confermare i membri del precedente Comitato Scientifico, sostituendo la prof.ssa Guarnieri che nel frattempo è stata eletta membro del Consiglio Direttivo Sindem, e di inserire i proff. Cagnin, Nobili, Tabaton, Luiselli, Spillantini, Bugiani e Gorno-Tempini. Si stabilisce che venga inviata una lettera di incarico a ciascun di loro per chiedere l'accettazione dell'incarico.

Come annunciato nelle comunicazioni del Presidente, si decide di coinvolgere attivamente il Comitato Scientifico nella preparazione del Congresso annuale.

4. Gruppi di studio

La SINdem annovera n. 6 gruppi "storici", costituiti ormai da diversi anni. Solo 4 di loro hanno presentato le relazioni annuali richieste da regolamento e quindi viene deciso di inviare nuovamente a tutti i gruppi di studio il regolamento societario a cui devono attenersi, nell'ottica di una maggiore definizione e condivisione della progettualità.

Si concorda sull'esigenza di rilancio dell'attività dei Gruppi di Studio e si decide di procedere, in analogia per quanto avviene per le sezioni regionali, a un censimento degli aderenti. Viene proposto di creare una pagina web che mostri le attività svolte dai singoli gruppi, a cui ciascun socio Sindem possa aderire, secondo i propri interessi.

La dott.ssa Agosta porta inoltre all'attenzione dei presenti la proposta di attivazione di un nuovo Gruppo di Studio dal nome "Fragilità cognitiva" coordinato dal prof. Giuseppe Bruno, descrivendone gli obiettivi. I presenti approvano la costituzione del nuovo Gruppo.

Su sollecitazione del Prof. Pantoni, viene richiesto alla dott.ssa Agosta di chiarire al CD, entro la prossima riunione, il nome del Gruppo di Studio coordinato dal Dr. Piazza.

5. Sezioni regionali

Il prof. Ferrarese riferisce che il regolamento esistente prevede che ogni regione elegga ogni due anni, coincidenti col direttivo nazionale, un Presidente ed un Segretario e che siano costituite sezioni interregionali per quelle aree dove, singolarmente, vi siano meno di 10 soci.

Viene esaminato l'elenco dei soci Sindem suddiviso per singola regione. Per ciascuna regione viene indicato un referente: a questo sarà inviata una lettera ufficiale da parte del Presidente Sindem e del referente delle Sezioni Regionali invitandolo a:

- attivare le procedure per la creazione di una sezione regionale SINdem, nel caso di regione dove ancora non sia attivata,
- indire le votazioni per il rinnovo delle cariche elettive, nel caso di regioni attive ma con presidente e segretario ormai decaduti.

Si procede con la valutazione della situazione delle singole regioni:

E' utile ripensare una sessione che comprenda **Piemonte, Val d'Aosta e Liguria**. Si possono ipotizzare come possibili figure da coinvolgere: Rainero come coordinatore e Nobili, Serrati, Morbelli e Arnaldi, referenti per la Liguria

La sezione **Lombardia** conta 109 associati, è numerosa ma ultimamente non molto attiva; il prof. Ferrarese chiederà al Dr. Tremolizzo di organizzare una riunione per ripartire.

Anche in **Veneto** la situazione è positiva, si organizzano diversi incontri e riunioni, ma è carente il coordinamento. Si decide di affidare l'incarico alle Dr.sse Cagnin e Marcon di occuparsi delle attività societarie regionali, suggerendo loro una maggiore sinergia di obiettivi.

La regione **Friuli Venezia Giulia** dovrebbe essere accorpata al Veneto.

In **Trentino Alto Adige** il coordinatore regionale potrebbe essere la prof.ssa Papagno, che recentemente vi si è trasferita.

La sezione **Emilia Romagna** è abbastanza attiva e può contare su un numero di 25 aderenti. Il coordinatore è in scadenza e quindi deve essere rinnovato. Si decide di organizzare una riunione per adempiere a questo passaggio.

In **Toscana** ci sono 27 associati, ma l'attività è scarsa. Il coordinatore uscente, prof. Sorbi, va sostituito.

Anche la regione **Umbria**, coordinatore Lucilla Parnetti, deve stimolare nuove adesioni e organizzare una riunione annuale.

Per la regione **Marche** si suggerisce di affidare l'incarico di coordinatore pro tempore a Simona Luzzi.

Il **Lazio** conta un alto numero di associati (59); in passato i coordinatori sono stati Giubilei poi Stefanini e attualmente la responsabile regionale è la Dr.ssa Casini. La sessione lavora bene e ultimamente hanno organizzato anche un evento sugli effetti del terremoto nelle zone del Lazio colpite, che ha suscitato molto interesse. I lavori scientifici di tale riunione dovrebbero essere pubblicati su Neurological Sciences.

In **Abruzzo** le Dr.sse Bonanni e Guarnieri si dovrebbero occupare di stimolare nuove attività, annettendo anche il **Molise**.

In **Puglia** gli associati non sono molti, ma si registra un buon interesse e il prof. Logroscino ha dei progetti per rivitalizzare la sezione, aggregandovi anche **la Basilicata**.

La situazione in **Campania**, rispetto al numero di abitanti e a quello dei centri attivi, non è molto positiva perché, nel corso degli ultimi anni, non si è mai fatto nulla. Per fare ripartire l'attività della sessione si suggerisce il nominativo del Dr. Iavarone, che potrebbe contare anche sulla collaborazione del prof. Tedeschi per nuovi reclutamenti di associati.

La regione **Calabria** è sempre stata attiva e attualmente viene suggerito il Dr. Puccio.

La **Sardegna** costituisce una nota positiva con i suoi 38 associati. Si suggeriscono i nomi della Dr.ssa Cherchi (segretario) e del Dr. Milia presidente.

In **Sicilia** gli associati sono pochi e l'attività scarsa. Il Dr. Monastero potrebbe essere una persona adatta, così come la Dr.ssa Cupidi che recentemente si è trasferita a Messina: si decide che quest'ultima dovrà fungere da referente per la riorganizzazione regionale.

Di seguito l'elenco dei **referenti individuati per ciascuna regione**:

Piemonte, Liguria, val d'Aosta → Innocenzo Rainero (Presidente scaduto)

Lombardia → Lucio Tremolizzo (ref)

Triveneto → Annachiara Cagnin (ref)

Emilia Romagna → Paolo Caffarra (ref)

Toscana → Benedetta Nacmias (Presidente scaduta)

Umbria → Lucilla Parnetti (ref)

Marche → Simona Luzzi (Presidente in carica)

Lazio → Anna Rosa Casini (Presidente in Carica)

Abruzzo → Laura Bonanni (ref)

Apulo-lucania → Giancarlo Logroscino (ref)

Campania → Alessandro Iavarone (ref)

Calabria → Gianfranco Puccio (ref)

Sardegna → Antonio Milia (presidente in carica)

Sicilia → Chiara Cupidi (ref)

Verrà chiesto loro di organizzare un evento entro fine anno, nel corso del quale pianificare le votazioni per l'elezione dei nuovi Presidente e Segretario.

6. Italplaned

Come già anticipato, la piattaforma Italplaned, a breve, grazie a un contributo economico ricevuto, sarà rivitalizzata.

Il vecchio progetto che aveva l'obiettivo di raccogliere informazioni sui pazienti con patologie neurodegenerative e promuovere la collaborazione dei vari centri, verrà a breve ripreso e ampliato. Vengono mostrate a tutti i presenti alcune slide che descrivono le funzionalità della piattaforma online creata ad hoc dalla segreteria Sindem in collaborazione con il Comitato Scientifico Italplaned. Questa survey sarà somministrata a tutti i soci Sin e Sindem, chiedendone la collaborazione alla compilazione. Il questionario si compone di 3 diversi step, i primi 2 concentrati sui contenuti Italplaned, mentre l'ultimo consente di indicare la propria preferenza tra i Gruppi di Studio Sindem.

Dopo una breve discussione si ritiene utile concentrare l'attività sulla ricognizione dei singoli centri che si occupano di demenze per arrivare alla definizione di un database contenente le informazioni utili. Successivamente verrà valutata una eventuale ulteriore strategia da condividere.

Il Prof. Ferrarese legge una breve presentazione della piattaforma, condivisa col comitato scientifico Italplaned, che sarà inviata assieme al questionario:

“La piattaforma ITALPLANED (ITALian PLATform for Neurodegenerative Diseases), promossa dalla SINDEM, si propone di fornire una infrastruttura di servizio alla ricerca italiana nel campo delle malattie degenerative, promuovendo le possibilità di collaborazione tra centri differenti (università, IRCCS, strutture sanitarie) interessati a condividere i dati ed eventualmente a partecipare a progetti di ricerca nazionali e internazionali.

Il progetto si ispira a iniziative internazionali, come la UK Dementia Platform e la Rete Tedesca e Canadese per le malattie neurodegenerative, con l'obiettivo di contribuire al superamento della attuale

frammentazione delle numerose attività di ricerca nel settore delle malattie neurodegenerative ed al coinvolgimento di tutti i centri potenzialmente interessati attraverso la realizzazione di una piattaforma versatile, che consenta anche di utilizzare in modo ottimale le risorse informative del servizio sanitario nazionale, che costituiscono un patrimonio di dati unico nel panorama europeo. Al di là delle applicazioni legate alla ricerca clinica e di base, la piattaforma potrebbe costituire uno strumento utile per la ricerca socio-sanitaria sulla organizzazione dei servizi e sulle misure di outcome.

L'iniziativa, nata nel 2015 con un primo censimento cartaceo e limitato ai soci SINDEM, viene oggi rilanciata con un supporto informatico per la gestione dei dati raccolti ed estesa a tutti i soci SIN.

In questa fase di rilancio ci proponiamo diversi obiettivi da attuare in modo progressivo.

In una prima fase, limitata ai CDCD che seguono pazienti con demenza, pensiamo di raccogliere informazioni in merito a: risorse del centro, numero e tipologia di pazienti seguiti, procedure diagnostiche, disponibilità di dati clinici, di imaging e di campioni biologici.

Parallelamente verranno proposte le ricerche in atto da parte dei Gruppi di Studio SINDEM, per valutare l'interesse a partecipare a tali studi.

Successivamente si potrà proporre di condividere e possibilmente di armonizzare le procedure diagnostiche e strumentali utilizzate dai CDCD, anche con l'utilizzo di cartelle informatizzate comuni (in alcune regioni sono partite iniziative sporadiche e differenziate). Questo potrà inoltre permettere la costruzione di registri per le varie forme di demenza.

Un altro possibile obiettivo è la costituzione di una biobanca virtuale che faciliti la condivisione di campioni biologici e la partecipazione ad iniziative internazionali che presuppongono la disponibilità di ampie casistiche.

Verranno infine proposti studi di Coorte nei quali ampie casistiche di pazienti verranno seguiti longitudinalmente.

Tale iniziativa viene attualmente rilanciata nell'ambito dei CDCD, per poi eventualmente essere estesa alle altre patologie neurodegenerative, con il coinvolgimento delle altre Associazioni e dei Gruppi di Studio aderenti alla SIN.

Speriamo di potere contare sulla vostra partecipazione attiva ad un progetto condiviso, che consenta di "fare rete" anche in Italia, per valorizzare ulteriormente l'elevata qualità della ricerca italiana nell'ambito delle malattie neurodegenerative.

Prof. Carlo Ferrarese, Presidente SINDEM

Comitato Scientifico ITALPLANED: Federica Agosta, Marco Bozzali, Amalia Bruni, Stefano F. Cappa, Carlo Ferrarese, Daniela Galimberti, Massimo Musicco, Alessandro Padovani, Vincenzo Silani, Fabrizio Tagliavini, Nicola Vanacore

Dopo una breve discussione, il Direttivo approva quanto proposto.

7. Linee guida

Il Prof. Ferrarese riferisce di un incontro che si è tenuto lo scorso 14 aprile presso l'istituto Superiore di Sanità fra il prof. Leone, delegato SIN, e il Dr. Primiano Iannone, responsabile del settore linee guida dell'istituto. In quell'occasione si è discusso della pubblicazione a breve di un documento ministeriale che conferisce incarico alle società scientifiche, accreditate presso il ministero della salute, di occuparsi della stesura e redazione di linee guida di patologia. Dovranno essere individuate, dalle società scientifiche, aree di tematiche prive di linee guida o con linee guida con oltre 3 anni di vita, che dovranno essere o editate ex novo oppure riviste e aggiornate. I criteri a cui attenersi per la redazione di questi documenti sono già pubblicati e disponibili sul sito www.iss.it, mentre non è stata ancora pubblicata dal ministero della salute la lista delle società scientifiche accreditate per tale attività.

Il prof. Ferrarese inoltre, riferisce che SIN, ha organizzato il prossimo 26 giugno a Bologna, con la collaborazione di GIMBE, società di consulenza esperta del settore, un corso di preparazione alla stesura delle linee guida a cui ha invitato a partecipare anche tutti i rappresentanti delle associazioni autonome aderenti, inclusa SINdem. Si decide che il delegato SINdem a partecipare a tale riunione sarà il prof. Musicco. Anche la Dr.ssa Agosta sarà presente in rappresentanza del GdS SIN Neuroimmagini.

8. Congressi SINdem: Edizione 2018 (feedback e suggerimenti); Edizione 2019 (proposte e scadenze)

Vengono comunicati i dati dell'edizione 2018 relativamente al numero degli iscritti, sia al congresso che ai corsi di aggiornamento, al numero dei relatori/moderatori e agli abstracts presentati.

Viene deciso che la data della prossima edizione, fra le 2 opzionate, sarà dal 7 al 9 marzo 2019, presso Villa Vittoria, centro Congressi Firenze.

Relativamente ai contenuti e al format organizzativo del prossimo evento, il prof. Pantoni suggerisce di organizzare una sessione orale con i migliori contributi scientifici sottomessi, sia da giovani che da meno giovani, selezionati esclusivamente in base alla qualità dei contenuti. Il Prof. Ferrarese ricorda che l'idea di accumunare senior a junior su un determinato argomento era sembrata accattivante, nel passato, perché incentivava la produzione giovanile e l'esperimento era piaciuto: niente toglie però che si possa cambiare e che si possano concretizzare entrambe le possibilità. Si ricorda anche che uno dei motivi che avevano portato a questa impostazione era stato che le sessioni libere erano scarsamente frequentate e si era tentato di porre rimedio. Il prof. Pantoni

comunque ribadisce che, in alcune occasioni, ha avuto l'impressione che comunicazioni particolarmente interessanti non venissero sufficientemente valorizzate.

Si rimanda comunque la discussione, sia sul format organizzativo, che sui contenuti scientifici, alla prossima riunione del CD, fermo restando la volontà condivisa di coinvolgere nell'organizzazione dell'evento anche e soprattutto i gruppi di studio SINdem.

9. SINdem4Juniors: edizione 2019

Il prossimo Congresso Sindem4juniors si svolgerà il 23-25 gennaio 2019 a Bressanone, presso il Seminario Maggiore e non più presso l'Accademia Cusano, come nelle passate edizioni, perché quest'ultima nel periodo sarà interessata da lavori di ristrutturazione. Il planning dell'evento rimarrà sostanzialmente invariato, con l'inserimento di Biogen che contribuirà economicamente, organizzando un simposio sulla neuroinfiammazione. Si decide di richiedere, come nella passata edizione, un finanziamento a SIN per garantire la partecipazione del numero maggiore possibile di giovani neurologi.

10. Corso Master su Alzheimer per Medici di Base, Firenze 19 – 20 novembre 2018

Il Prof. Ferrarese riferisce che sarà organizzato a Firenze nel prossimo mese di novembre un corso master su Alzheimer rivolto a medici di base, sponsorizzato da Doc Generici che in passato ha finanziato iniziative analoghe su altri argomenti e a cui SIN ha già preso parte. L'iniziativa è di spessore, ha il patrocinio SIN e vede coinvolti i proff. Lopiano, Mancardi e Tedeschi. Il prof. Ferrarese ha proposto la partecipazione di SINDEM e anche i Proff. Bruni, Cappa, Caffarra, Silani e Marra si dichiarano interessati a partecipare all'iniziativa.

11. Appunti per la politica

Il prof. Ferrarese ricorda che, in occasione del congresso SINdem dello scorso aprile si è organizzato un incontro con la Dr.ssa Fabiola Bologna, neurologa socia SINdem, che è stata eletta come Deputato nelle file dei 5 stelle. La Dr.ssa Bologna, aveva in precedenza contattato il prof. Padovani per attivare una linea diretta con la società e portare in commissione sanità, in cui siede, le istanze che provengono dalla società scientifica. Prof. Ferrarese ricorda, che nell'occasione dell'incontro, si era stabilito di inviare all'Onorevole una sorta di memorandum riepilogativo delle attività e delle proposte di SINDEM, cosa che è stata prontamente fatta e da lettura del documento a tutto il CD:

SINDEM e le demenze in Italia: appunti per la Politica

La SINDEM, **Società Italiana di Neurologia per le demenze**, è una associazione scientifica autonoma, aderente alla Società Italiana di Neurologia, che ha come mission la promozione delle conoscenze e delle più adeguate pratiche assistenziali nel campo delle demenze.

La Malattia di Alzheimer rappresenta la più comune forma di demenza, che nel mondo colpisce circa 25 milioni di persone e solo in Italia registra più di 600.000 casi. Dato l'allungamento delle aspettative di vita e l'invecchiamento progressivo della popolazione (in particolare in Italia), le previsioni sono che nel 2050 vi saranno nel mondo più di 100 milioni di persone affette, più di 2 milioni in Italia, con un enorme impatto economico e sociale. Le demenze sono infatti una delle priorità sanitarie sia dal punto di vista clinico-assistenziale, che economico, per le profonde ricadute sulle famiglie: in Italia la malattia rappresenta oggi un costo di 11 miliardi di euro per l'assistenza; il peso dell'assistenza ai malati grava spesso sulle spalle delle famiglie e delle donne, in particolare.

Dopo tavoli di lavoro tra stato e regioni, nel 2015 è stato varato il **Piano Nazionale Demenze**, che propone obiettivi e ruoli degli operatori coinvolti per la diagnosi, l'assistenza e la presa in carico del malato (medici di medicina generale, specialisti, famiglie, centri di assistenza, associazioni di malati). La SINDEM ha elaborato un documento, con l'egida della SIN, che propone **strategie per tradurre in pratica tali indicazioni**. In tale documento sono specificati i ruoli dei centri e delle istituzioni che si occupano dei malati, auspicando una continuità maggiore di cure e assistenza tra Ospedale e Territorio. Purtroppo il PND non era dotato di **adeguata copertura finanziaria** per gli importanti obiettivi proposti e non è stato ancora attuato dalla maggior parte delle regioni. Rispetto ad altre analoghe iniziative europee, adeguatamente finanziate e che hanno portato a creare vere reti assistenziali, non vi sono stati in Italia finanziamenti "ad hoc" per affrontare in modo integrato il problema demenze. I finanziamenti istituzionali per la ricerca avvengono tramite il MIUR, prevalentemente coi bandi PRIN, competitivi su tutte le tematiche scientifiche, o tramite il Ministero della Salute, principalmente coi progetti finalizzati destinati prioritariamente agli IRCCS e alle regioni. Appare quindi in Italia uno "scollamento" tra centri di ricerca di base e di diagnostica clinica avanzati ed una periferia di strutture assistenziali molto disomogenee come background scientifico, tipo di approccio clinico e potenzialità diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali. In sostanza **manca ancora una "regia" che coordini, come previsto dal PND, le varie strutture e le iniziative in atto nell'ambito delle demenze**.

Lo sforzo che SINDEM si propone per i prossimi anni va proprio in tale direzione, dando un contributo fattivo alla traduzione sul piano pratico di quanto auspicato dal PND.

Per tale finalità ci proponremo di valorizzare il ruolo delle **sezioni regionali SINDEM**, già previste dallo statuto come modalità di collegamento tra tutti i centri del territorio e le istituzioni regionali, e di rendere operativa la **piattaforma ITALPLANED** (Italian Platform for Neurodegenerative Disorders), infrastruttura al servizio della ricerca e della pratica clinica, che si propone di mettere in rete tutti i centri dedicati alle demenze per una condivisione di standard diagnostici ed assistenziali e di casistiche utili per vari tipi di ricerca. Questa iniziativa, lanciata circa 3 anni fa ma non ancora operativa per mancanza di risorse, può rivelarsi estremamente utile per le istituzioni sanitarie regionali e nazionali.

Con queste brevi riflessioni, che potranno essere sviluppate in maniera più approfondita e documentata, qualora ritenuto necessario, auspichiamo una **maggiore attenzione da parte delle istituzioni politiche e regolatorie regionali e nazionali al cruciale tema delle demenze**, avendo SINDEM come punto di riferimento scientifico in qualità di società rappresentativa dei neurologi italiani operanti in tale ambito.

A nome del Consiglio Direttivo SINDEM

Prof. Carlo Ferrarese, Presidente SINDEM

Il CD condivide il contenuto e approva l'invio. Se ci saranno degli sviluppi saranno riferiti prontamente.

12. *Approvazione di nuove domande di iscrizione*

Sono riportati di seguito i nominativi di coloro che hanno fatto richiesta di diventare soci Sindem. Il Consiglio Direttivo approva.

	COGNOME	NOME	ENTE	CITTA	GIOVANE
1	AVESANI	MIRKO	asst mantova, azienda ospedaliera "Carlo Poma"	Verona	no
2	BETTINI	RENATO	OC Piombino	Piombino	no
3	BONANNI	ENRICA	UO Neurologia-Dipartimento di Medicina e Clinica e Sperimentale. Università di Pisa	Pisa	no
4	BOTTINI	GABRIELLA	Università di Pavia	Pavia	no
5	COSTANTINI	EMANUELE M.	Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico A. Gemelli	Roma	si
6	CREMASCOLI	RICCARDO	Libero professionista	Pavia	si
7	DI FRANCESCO	JACOPO COSIMO	Neurologia, ASST Osp. S. Gerardo, Università Milano-Bicocca, Monza	Monza	no
8	DOMINICI	ROBERTO	ASST ovest milanese Ospedale di Magenta	Magenta	no
9	EUFORBIO	MARIA	area vasta 2 - Sanità Marche	Ancona	no
10	FABBO	ANDREA	Ausl Modena	Modena	no
11	FERRI	FRANCESCA	Ospedale San Gerardo Monza	Monza	no

12	IAVARONE	ALESSANDRO	AORN "Ospedali dei Colli"	Napoli	no
13	IMPAGNATIELLO	VALENTINA	Clinica Neurologia ASST San Gerardo	Milano	si
14	ISELLA	VALERIA	Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Milano Bicocca	Milano	no
15	LA MORGIA	CHIARA	IRCCS-ISNB, Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna	Bologna	no
16	LETA	CHIARA	Osedale S.Orsola-Malpighi, Bologna	Bologna	SI
17	LIBERTINI	PAOLO	Dipartimento di Medicina Clinica e sperimentale, UO Neurologia, Università di Pisa	Pisa	SI
18	LICCIARDO	DANIELE	Clinica Neurologica dell'ASST San Gerardo	Milano	si
19	MAESTRI TASSONI	MICHELANGELO	UO Neurologia-Dipartimento di Medicina e Clinica e Sperimentale. Università di Pisa	Pisa	no
20	MAPELLI	CRISTINA	ASST San Gerrado	Monza	no
21	MARIANO	LORENZA	ASST San Gerardo di Monza	Monza	si
22	PALERMO	SARA	Università degli Studi di Torino - Dipartimento di Psicologia	Torino	no
23	PROVINI	FEDERICA	Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie Università degli Studi di Bologna e IRCCS, Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna	Bologna	no
24	SPINELLI	PIETRO	ISTITUTO DI NEUROLOGIA-POLICLINICO GEMELLI	Roma	NO
25	TARQUINI	DANIELA	in quiescenza ex RMA	Roma	no
26	TEMPESTINI	ANTONELLA	AUSL BOLOGNA DIPARTIMENTO CURE PRIMARIE	Bologna	no
27	TERENZI	FEDERICA	Dipartimento Neurofarba	Firenze	si
28	TRAFICANTE	DEBORA	Clinica Neurologica - Ospedale San Gerardo - ASST di Monza	Monza	no
29	VERDE	FEDERICO	Neurology and stroke unit, San Luca Hospital, and Laboratory of neuroscience, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milan (Italy)	Milano	SI

3. Approvazione di richieste di patrocinio

Sono riportati di seguito i patrocini di iniziative congressuali, formative e scientifiche, che richiedono la concessione del patrocinio Sindem. Il Consiglio Direttivo approva.

TITOLO	DATA	LUOGO	REFERENTE
Alzheimer Fest	14-16/09/2018	Levico	Amalia Cecilia Bruni
Il giornata di aggiornamento su tematiche di Medicina del Sonno. I disturbi del sonno e l'Epilessia: quale ruolo nello sviluppo di neurodegenerazione?	21/09/2018	Roma	Claudio Liguori
L'importanza dello studio genetico nelle patologie neurodegenerative: tra diagnosi e percorsi terapeutici mirati	28/09/2018	Vicenza	Michela Marcon
Update sulle Demenze dalla diagnosi alla terapia	28/09/2018	Verona	Laura De Togni
Giornate di studio: la neuropsicologia in ospedale	28- 29 /09/2018	Brescia	Maria Caterina Silveri
9° Conferenza di neurologia: Il contributo della patologia vascolare al declino cognitivo: riconoscere per prevenire	10/11/2018	Milano	Claudio Mariani
Brain Stimulation and Brain Plasticity: from Basic Research to Clinical Practice	21-23/11/2018	Milano	Carlo Ferrarese
Sonno e patologie neurologiche: update clinico e terapeutico	30/11/2018	Vicenza	Michela Marcon

La prof.ssa Bruni riferisce che anche quest'anno verrà organizzato, come per il 2017, l'Alzheimer Fest. La passata edizione ha riscosso molto successo e l'iniziativa è stata molto apprezzata sia dai pazienti che dai loro familiari: erano stati allestiti molti stand e si respirava un'aria positiva. Viene discusso ampiamente su questo argomento, sui pro e contro della partecipazione SINdem alla manifestazione e sulla necessità di essere presenti o meno anche magari con l'organizzazione di uno stand SINdem. Si dà incarico alla prof.ssa Bruni di assumere maggiori informazioni sull'iniziativa e di riferire al CD.

14. Calendario e sedi delle prossime riunioni consiglio direttivo

- 17 settembre 2018, Milano - riunione congiunta Direttivo-Comitato Scientifico-responsabili GdS per la stesura del programma scientifico del congresso;
- Stabilire se è possibile fare un'assemblea dei Soci Fondatori con Notaio sabato 27 ottobre a Roma, prima dell'inizio del congresso Sin;
- 27 ottobre 2018, Roma – in occasione del Congresso nazionale Sin h 10-13 Consiglio Direttivo ed eventuale Assemblea dei Soci Fondatori

15. Varie ed eventuali



Non essendovi interventi sulle varie ed eventuali, la riunione del Consiglio Direttivo Sindem dell'11 giugno 2018 termina alle ore 14.30