

## **Verbale della riunione del Consiglio Direttivo SINDEM**

**In data 23 gennaio 2019 alle ore 20.30 si è riunito a Bressanone il Consiglio Direttivo Sindem**

**Presenti:** Federica Agosta, Laura Bonanni, Marco Bozzali, Amalia Cecilia Bruni, Paolo Caffarra, Stefano Cappa, Carlo Ferrarese, Daniela Galimberti, Biancamaria Guarnieri, Giacomo Koch, Camillo Marra, Benedetta Nacmias, Elio Scarpini, Alessandro Padovani, Pietro Tiraboschi.

**Assenti:** Vincenzo Bonavita, Carlo Francesco Caltagirone, Claudio Mariani, Massimo Musicco, Sandro Sorbi, Vincenzo Silani, Leonardo Pantoni, Lucilla Parnetti, Fabrizio Tagliavini

### **1. Comunicazioni del Presidente, del Segretario e del Tesoriere**

Il Presidente Prof. Carlo Ferrarese prende la parola e riferisce che, come richiesto da SIN, sono state inviate le proposte SINDEM per il prossimo Congresso SIN (Bologna 12-15 ottobre 2019). In particolare:

- **SESSIONE PLENARIA.** “Malattia di Alzheimer: nuovi criteri diagnostici e nuove prospettive terapeutiche”. Proponente: Carlo Ferrarese. Obiettivi: informare i neurologi della nuova visione degli stadi precoci o preclinici come continuum di malattia, grazie all’utilizzo di biomarcatori. Analisi dei trial disease modifying in corso, che hanno come target queste fasi di malattia.
- **CORSI DI AGGIORNAMENTO.** 1) “La diagnosi neuropsicologica delle fasi prodromiche della demenza”. Proponente: Stefano Cappa, in collaborazione con SINP. 2) “Neuroimaging e diagnosi differenziale delle demenze”. Proponente: Federica Agosta, in collaborazione con GdS Neuroimaging SIN.
- **WORKSHOPS.** 1) “Neuroinfiammazione e neurodegenerazione” (In collaborazione con SINS). 2) Disturbi motori e disturbi cognitivi: i confini (Proponente: Amalia Bruni, in collaborazione con Accademia Limpe-DISMOV). 3) “Terapia farmacologica e non farmacologica dei disturbi comportamentali nelle demenze” (in collaborazione con AIP). 4) Proteinopatie nel continuum demenze frontotemporali e malattie del motoneurone (in collaborazione con GdS Malattie del Motoneurone SIN).

Le proposte verranno discusse dal CD SIN e, in caso di accettazione, SINDEM dovrà proporre relatori e moderatori (in accordo con gli altri GdS o società, quando coinvolti/e).

### **2. Approvazione verbali 17.09.2018 e 27.10.2018**

Il Presidente richiede l’approvazione formale dei verbali relativi ai CD di Settembre e Ottobre 2018, precedentemente inviati dai membri del CD (in data 13 dicembre 2018). Il CD approva entrambi i verbali.

### **3. Congresso SINDEM 2019**

Viene presentato il programma finale del Congresso SINDEM 2019, già in parte discusso nel precedente Consiglio Direttivo. Il programma prevede gli highlights del Congresso Sindem4Juniors 2019, 7 Sessioni

Scientifiche (espressione delle proposte formulate dai GdS SINDEM), 5 simposi e 1 invited lecture in collaborazione con aziende, e una tavola rotonda su tematiche istituzionali. Inoltre, nella giornata di sabato, saranno effettuati 2 corsi di aggiornamento su neuropsicologia e diagnostica. Si conferma che l'iscrizione al corso di neuropsicologia permetterà la partecipazione al corso analogo organizzato durante il Congresso AIP 2019. La deadline per l'invio degli abstract è stata fissata all'1 Febbraio 2019. Gli abstract verranno valutati dal Comitato Scientifico (entro il 10 Febbraio). La Presidenza SINDEM, sulla base dei giudizi pervenuti dal Comitato Scientifico, collocherà gli abstract nelle sessioni Oral communications o Poster.

I Proff. Caffarra e Marra dichiarano alcune perplessità relativamente all'orario di inizio e alla breve durata dei corsi del sabato e propongono di anticipare l'inizio dei corsi di circa 1 ora in contemporanea con le comunicazioni libere. Il Presidente ricorda che i corsi sono stati spostati al sabato per soddisfare la richiesta di numerosi partecipanti, espressa in occasione delle edizioni precedenti, di poter partecipare ai corsi senza che tale adesione interferisse con l'attività lavorativa. La sovrapposizione tra corsi e comunicazioni orali non è possibile per indisponibilità di aule ma si decide di permettere a chi si iscriverà ai corsi di partecipare ai lavori congressuali dell'intera giornata del sabato.

#### **4. Sezioni regionali**

Il Prof. Marra presenta un aggiornamento relativamente alle sezioni regionali:

- Sono stati nominati i consigli direttivi delle Sezioni Regionali Lazio, Calabria, Marche, Triveneto, Emilia Romagna, Toscana, Abruzzo, Sardegna
- La Sindem Toscana ha organizzato un corso di Neuropsicologia delle malattie neurodegenerative sotto egida Sindem che si terrà a Pisa dal 14 al 16 Febbraio
- La Sindem Sicilia è in via di formazione. Il giorno 1 marzo si terrà un evento a Palermo dove dovrebbero essere effettuate le votazioni per l'elezione del consiglio direttivo
- La Sindem Campania si riunirà per una riunione (non precisata la modalità per elezioni del direttivo) il 15 febbraio

#### **5. Italplaned**

Il Presidente ricorda che, grazie al contributo di Merck, lo scorso anno era stata rilanciata l'iniziativa Italplaned mediante un sondaggio informatizzato, inviato a tutti i soci, per cui era stata proposta una deadline per Settembre 2018. A tale sondaggio avevano risposto circa 70 centri distribuiti nel territorio nazionale, ma solo il 30% circa aveva completato il sondaggio inserendo tutti i dati richiesti.

Vengono quindi mostrati i dati parziali ottenuti, ritenuti comunque dal direttivo molto interessanti, e viene mostrata la lettera inviata recentemente ai centri che hanno risposto, con la quale si invitava a completare il questionario, aggiornato anche per i pazienti MCI, entro il 28 febbraio 2018.

Il Presidente riferisce inoltre che recentemente ha contattato il dott. Nicola Vanacore dell'ISS, presentandogli l'iniziativa ed ottenendo la disponibilità dell'ISS a collaborare alla raccolta e alla successiva elaborazione dei dati, dopo un incarico formale da parte del Ministero. La dott.ssa Amalia Bruni riferisce di aver sentito telefonicamente Teresa Di Fiandra del Ministero, che appoggerebbe l'iniziativa.

Per estendere il sondaggio anche ai CDCD geriatrici, il Presidente ha contattato il Prof. Marco Trabucchi, Presidente AIP, che si è dichiarato molto interessato e disponibile a collaborare.

Viene quindi mostrata una lettera di presentazione di Italplaned, da inviare ai soci delle società scientifiche.

Si apre quindi una discussione relativa ai contenuti ed ai destinatari di tale lettera, nonché alle finalità immediate e future di tale sondaggio.

Il Consiglio Direttivo ritiene che il sondaggio, per quanto basato su dati forniti dai partecipanti, non verificati e per certi aspetti “generici”, possa essere comunque utile per una mappatura dei CDCD italiani, dalla quale possa emergere la differenza delle varie strutture e la necessità di costruire una “rete” di CDCD, con l’obiettivo iniziale di favorire collaborazioni tra centri con diverse potenzialità diagnostiche. Eventuali obiettivi successivi, che possono essere proposti con la creazione di tale rete, sono la condivisione di PDTA, di cartelle informatizzate, di dati clinici e biologici, per ottimizzare i processi diagnostici e le scelte terapeutiche e anche per la partecipazione a progetti di ricerca nazionali ed internazionali con ampie casistiche.

Al termine della discussione il Presidente si ripropone di sottoporre a breve al consiglio una versione della lettera contenente i suggerimenti ricevuti, per avere entro la prossima settimana il mandato all’invio congiunto a tutti i soci SINDEM e AIP.

## 6. Linee guida

Il Presidente mostra alcune slides presentate nella riunione del Consiglio Direttivo SIN tenutosi a Roma il 12-12-2018. La SIN è la società scientifica accreditata dal Ministero per l’elaborazione di linee guida, che si avvale della collaborazione delle associazioni autonome aderenti per le specifiche competenze e di supporti metodologici da parte di GIMBE. La necessità di produzione di linee guida è conseguenza delle nuove normative (legge Gelli) circa la produzione e il possibile utilizzo anche legale delle LG stesse. In particolare i colleghi medici non potranno essere condannati per malpractice se i loro comportamenti si sono attenuti a quanto previsto dalle specifiche LG adottate da parte delle autorità sanitarie.

I suggerimenti ottenuti da incontri tra la presidenza SIN e GIMBE sono di adattare recenti e condivise linee guida internazionali alla realtà italiana o di aggiornare linee guida italiane, più che produrre nuove linee guida, compito assai più gravoso. Inoltre, qualora non vi siano sufficienti evidenze scientifiche per determinati argomenti, sono utili anche raccomandazioni di esperti per buona pratica clinica, da calare nei setting assistenziali italiani.

Il Presidente presenta due documenti che potrebbero rappresentare delle fonti utili alla stesura delle linee guida italiane: l’aggiornamento delle guidelines NICE (pubblicate nel Giugno 2018) e le guidelines AAN sul mild cognitive impairment (pubblicate nel Dicembre 2017). Il Prof. Padovani comunica che sono inoltre presenti sul sito dell’Alzheimer Association americana le linee guida sulle demenze presentate all’International Conference di Chicago nel Luglio 2018.

Si apre quindi una discussione nella quale il CD sottolinea che, mentre le linee guida sulle demenze sono basate su evidenze, l’ambito MCI è in gran parte basato su raccomandazioni di esperti e prevede l’utilizzo di diversi biomarcatori, che sono attualmente ancora in fase di studio e di validazione, oltre che non disponibili da parte di molti CDCD. Poiché la necessità di produzione di una linea guida nell’ambito della normativa Gelli è principalmente medico-legale, il direttivo ritiene più utile adattare alla realtà italiana le linee guida sulle demenze già pubblicate, riservandosi eventualmente di produrre un documento SINDEM contenente i suggerimenti di esperti per la diagnosi di MCI basata sui biomarcatori, ma senza i requisiti e le implicazioni previste per la normativa Gelli.

Inoltre, il Prof. Ferrarese riferisce di aver ricevuto dal Prof. Cappa la richiesta di endorsement da parte di SINDEM del documento intitolato “Italian consensus recommendations for the biomarker-based diagnosis

of prodromal Alzheimer's disease". Tale documento riporta i risultati di un Delphi consensus eseguito nell'ambito del progetto strategico finanziato nel 2016 dal Ministero della Salute (PI Tagliavini) "Development of operational research diagnostic criteria for diagnosis of Alzheimer's disease in the preclinical/predementia phase and implementation of SOPs for imaging and CSF biomarkers in Memory Clinics. An integrated care pathway for early diagnosis and best management in the National Health Service of five Italian regions.". La procedura Delphi ha coinvolto 5 società scientifiche nazionali (SINdem, AINR, AIMN, AIP, SIBioC) nella persona dei presidenti in carica (Prof. Cappa per SINDEM) e di un delegato (Prof. Padovani per SINDEM). Il Consiglio Direttivo chiede al Prof. Cappa di visionare l'articolo nel dettaglio e rimanda la decisione sull'endorsment alla prossima riunione.

## 7. Approvazione nuovi soci

Il Consiglio Direttivo approva la richiesta di iscrizione di 34 nuovi soci, 12 dei quali giovani partecipanti all'evento Sindem4Juniors 2019:

	COGNOME	NOME	ENTE	CITTA	GIOVANE
1	ALEO	FABIO	AUOP Paolo Giaccone Palermo	Palermo	si
2	ARRU	MAURO	AIAS Cagliari	Cagliari	si
3	ASSOGNA	MARTINA	Università degli studi di Roma di Tor Vergata	Roma	si
4	BASCHI	ROBERTA	FBF Buccheri La Ferla	Palermo	si
5	BATTAGLIA	ANTONELLA	POLICLINICO PAOLO GIACCONE	Palermo	si
6	BELLELLI	GIUSEPPE	Università Milano-Bicocca	Milano	NO
7	BLANDINO	VALERIA	Università degli Studi di Palermo	Palermo	si
8	BROVELLI	FRANCESCO	Università degli Studi di Milano-Bicocca	Milano	si
9	BRUNO	MARIA CARMELA	azienda ospedaliera ospedali riuniti Villa Sofia- Cervello	Palermo	NO
10	BRUNO BOSSIO	ROBERTO	Azienda Sanitaria Provinciale di Cosenza	Cosenza	NO
11	CARAVAGLIOS	GIUSEPPE	Azienda Ospedaliera per l'Emergenza Cannizzaro	Catania	NO
12	CARRARINI	CLAUDIA	Ospedale SS Annunziata - Università G. d'Annunzio Chieti	Chieti	SI

13	CICERO	CALOGERO EDOARDO	Università degli Studi di Catania. Dipartimento di Specialità mediche, chirurgiche e tecnologie avanzate "GF Ingrassia". AOU Policlinico-Vittorio Emanuele. Clinica Neurologica	Catania	si
14	CIVIDINI	CAMILLA	Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele	Milano	si
15	COLONNA	ISABELLA	LKH Graz	Graz, Austria	si
16	COPPA	DANIELA	ASP COSENZA	Cosenza	NO
17	CUFFARO	LUCA	AOUP Paolo Giaccone, UOC Neurologia con SU e Neurofisiopatologia	Palermo	si
18	DAVI'	MARCO	Università degli studi di Palermo	Palermo	si
19	DE LUCIA	VINCENZO	Università degli Studi di Roma Tor Vergata	Roma	si
20	DI LORENZO	RAFFAELE	ASP Catanzaro	Catanzaro	NO
21	ESPOSITO	SABRINA	AOU Università degli Studi della Campania L. Vanvitelli	Napoli	si
22	GALLUCCI	MAURIZIO	Azienda ULSS2 Marca Trevigiana	Marca Trevigiana	NO
23	GIGLIA	GIUSEPPE	Studio Medico Giglia	Palermo	NO
24	GRIMALDI	SILVIA	CSR-AIAS	Trapani	NO
25	GUTTADAURO	FRANCESCA	Santa Barbara Hospital	Gela (CL)	NO
26	IMARISIO	ALBERTO	Neurology Unit, Department of Clinical and Experimental Sciences, University of Brescia, Italy	Brescia	si
27	LEOCADI	MICHELA	San Raffaele Scientific Institute, Vita-Salute San Raffaele University	Milano	si
28	LO COCO	DANIELE	U.O.C. Neurologia - Ospedale Civico ARNAS	Palermo	NO
29	LUPO	FEDERICA	Università degli studi di Palermo	Palermo	si
30	MARIANI	CARLO ALBERTO	ASP di Palermo	Palermo	si

31	MOSTILE	GIOVANNI	Università degli Studi di Catania. Dipartimento di Specialità mediche, chirurgiche e tecnologie avanzate "GF Ingrassia". AOU Policlinico-Vittorio Emanuele. Clinica Neurologica	Catania	NO
32	MUSCOSO	EMMA GABRIELLA	RSA Residenza Serena	Catania	NO
33	NICOLETTI	ALESSANDRA	Dipartimento di Specialità Mediche, Chirurgiche e Tecnologie Avanzate "GF Ingrassia", Università degli Studi di Catania. AOU Policlinico-Vittorio Emanuele di Catania, Clinica Neurologica	Catania	NO
34	ORZI	FRANCESCO	Università di Roma La Sapienza	Roma	NO
35	PEZZOLI	STEFANIA	University of Sheffield	Sheffield	si
36	PILATI	LAURA	policlinico paolo giaccone	Palermo	si
37	PIRAMIDE	NOEMI	San Raffaele Scientific institute, Vita-Salute San Raffaele University	Milano	si
38	RECCA	DEBORAH	Tribunale per i Minorenni, Palermo	Palermo	NO
39	RESTIVO	VINCENZO	Università di Palermo	Palermo	NO
40	RIZZO	MARINA	A.O.O.R. Villa Sofia Cervello	Palermo	NO
41	ROMANO	MARCELLO	aoor villa sofia cervello	Palermo	NO
42	ROUNIS	ELISABETH	Association of British Neurologists	Londra	si
43	RUGGIRELLO	GRAZIA MERY ANNA	Ospedale Buccheri La Ferla FBF	Palermo	NO
44	RUSSO	MIRELLA	Department of Neuroscience, Imaging and Clinical Sciences, University G. d'Annunzio of Chieti-Pescara	Chieti	si
45	RUSSO	NOEMI MARIA CAROLA	AO per l'Emergenza Cannizzaro Catania	Catania	si
46	SALA	ARIANNA	Università Vita-Salute San Raffaele	Milano	si
47	SCAMARCIA	PIETRO GIUSEPPE	Ospedale San Raffaele	Milano	si
48	TORREGROSSA	SALVATORE	Asp2 Caltanissetta - U.O. Malattie Neurodegenerative, Centro Disturbi Cognitivi e Demenza.	Caltanissetta	NO

## 8. Approvazione patrocini

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
NUOVE FRONTIERE PER I PAZIENTI A RISCHIO E NELLE FASI PRECOCI DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER	15/02/2019	Napoli	Gioacchino Tedeschi
Corso di aggiornamento Le demenze degenerative: Update clinico, diagnostico e terapeutico I Convegno Regionale SINdem Sicilia	1/03/2019	Palermo	Chiara Cupidi
Pre-Congress S.I.Me.Ge.N. PARKINSON 1999-2019: COSA E' CAMBIATO?	10/04/2019	Palermo	Marina Rizzo
I Congresso Nazionale S.I.Me.Ge.N. DIFFERENZE DI GENERE NEL PARKINSON E NELLE DEMENZE	10-11/04/2019	Palermo	Marina Rizzo
UNA SETTIMANA DI SERVIZI GRATUITI DEDICATI ALLA SALUTE DELLA DONNA	11-18/04/2019	Milano	

## 9. Varie ed eventuali

Il prof. Ferrarese comunica che sono state presentate due proposte formali di attivazione di due nuovi gruppi di studio:

- 1) Gruppo di studio "Vascular Cognitive Impairment (VCI)" (contributo delle malattie cerebrovascolari al deterioramento cognitivo). Coordinatore: Prof. Leonardo Pantoni (il Prof Pantoni aveva presentato tale proposta in occasione del CD tenutosi a Roma nell'ottobre scorso. La domanda viene formalmente ricevuta dal Consiglio Direttivo odierno). Obiettivi principali: 1) diffondere ad approfondire le conoscenze sulla relazione patologia cerebrovascolare-deterioramento cognitivo nella comunità dei clinici e ricercatori impegnati primariamente nel campo delle demenze di tipo neurodegenerativo (es. professionisti impegnati nei CDCD); 2) promuovere e diffondere un approccio di tipo neuropsicologico e un'attenzione agli aspetti cognitivi nell'ambito della comunità dei clinici e ricercatori impegnati primariamente nel campo dell'ictus cerebrale (in collaborazione con Italian Stroke Organization). Altri compiti: a) svolgere un inquadramento dei più recenti sviluppi circa il contributo della patologia cerebrovascolare al deterioramento cognitivo, eventualmente con la stesura di documenti riportanti la attuale situazione con le indicazioni bibliografiche più significative; b) diffondere documenti ufficiali nazionali ed internazionali incluse linee guida e raccomandazioni; c) promuovere ricerche epidemiologiche, patogenetiche, cliniche e farmacologiche nel campo del contributo della patologia vascolare al deterioramento cognitivo; d) organizzare corsi di formazione anche tramite un prevalente contributo al Congresso Nazionale e ai Congressi delle Sezioni Regionali di SIN-DEM; e) collaborare con gruppi di studio o di lavoro di altre società scientifiche, anche a livello internazionale
- 2) Gruppo di studio "Neuroimaging in neurodegenerative diseases". Coordinatore: Dr.ssa Federica Agosta. Obiettivi principali: 1) facilitare lo scambio culturale tra ricercatori che si occupano di neuroimaging nelle demenze a livello nazionale promuovendo la collaborazione tra Neurologi, Neuroradiologi, Medici-Nucleari, Radiologi, comunque "cultori" del campo delle neuroimmagini strutturali e funzionali; 2) organizzazione di corsi di formazione durante il Congresso Nazionale e corsi itineranti sull'argomento, anche in collaborazione con altre società scientifiche (GdS Neuroimmagini SIN; AINR; Limpe-DISMOV etc); 3) pubblicazione di linee guida e protocolli sull'argomento; 3) promuovere progetti di ricerca sul contributo del neuroimaging nelle demenze, anche in collaborazione con gli altri GdS SINDEM.

Il CD approva.

Il Presidente propone che la prossima riunione del CD si tenga in occasione del prossimo Congresso SINDEM (in data da definirsi).

La riunione del Consiglio Direttivo Sindem del 23 Gennaio 2019 termina alle ore 23.30