

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo SINdem

In data 27 gennaio 2021, alle ore 15.00 sulla piattaforma digitale zoom, si è riunito il Consiglio Direttivo SINdem per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni del presidente
2. Approvazione del verbale della seduta precedente
3. Documento sulla vaccinazione dei pazienti con demenza
4. Report dei delegati sulle attività (obiettivi e come si intende procedere)
5. Comitato Scientifico SINdem - Analisi e valutazioni
6. Proposta soci onorari
7. Sviluppo del XVI Congresso Sindem 25- 27 novembre 2021
8. Approvazione soci e concessione patrocini

Presenti: Andrea Arighi, Valentina Bessi, Laura Bonanni, Marco Bozzali, Amalia Cecilia Bruni, Giuseppe Bruno, Paolo Caffarra, Annachiara Cagnin, Stefano Cappa, Chiara Cerami, Francesco Di Lorenzo, Carlo Ferrarese, Daniela Galimberti, Biancamaria Guarnieri, Camillo Marra, Benedetta Nacmias, Alessandro Padovani, Daniela Perani e Innocenzo Rainero.

Assenti: Federica Agosta, Vincenzo Bonavita, Carlo Francesco Caltagirone, Claudio Mariani e Sandro Sorbi.

o Comunicazione del Presidente

Rapporti con istituzioni parlamentari

La prof.ssa Bruni saluta tutti gli intervenuti ringraziandoli per la loro presenza e li aggiorna in merito al DDL sulle Demenze. La senatrice Fabiola Bologna, insieme ad altri colleghi, ha presentato alla Commissione Bilancio della Camera un emendamento alla legge di bilancio 2021, che è stato approvato con il finanziamento del Piano nazionale demenze per 15 milioni di euro in tre anni.

Progetti educational

Nella scorsa riunione la prof.ssa Bruni aveva presentato alcuni progetti educational, che vedono la collaborazione di Biogen e il coinvolgimento di diverse società scientifiche, a cui stanno lavorando,

oltre alla prof.ssa Bruni, anche i Prof. Padovani, Tedeschi e Trabucchi. Tali progetti sono molto importanti perché aiuteranno la comprensione della malattia di Alzheimer a più livelli; è, inoltre, in via di sviluppo, la progettazione di un portale web che verrà pubblicato a marzo.

Progetto neuropsicologia in Telemedicina Sindem-Sip – Sviluppo batteria web – medical device

Il Presidente comunica che Biogen ha accettato di finanziare (in partnership) il progetto Sindem, in collaborazione con SIN e SINP, per la realizzazione di una batteria testistica web based.

Progetto Barometro

Il progetto Barometro coinvolge diverse società scientifiche oltre a SINdem: SIN, SIGG, SIMG, Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, SDA Bocconi e Cittadinanzattiva. Obiettivo del progetto è capire se il Servizio Sanitario italiano è pronto a ricevere nuove opzioni terapeutiche e se è in grado di far fronte a un cambio di paradigma. Verrà quindi studiato lo stato dell'arte del SSN in merito a risorse strutturali, gestionali e finanziarie disponibili per la diagnosi e trattamento dei malati di Alzheimer, al fine di definire eventuali azioni di incremento necessarie per rendere il Sistema Sanitario Nazionale preparato a questi eventuali cambiamenti. Il lavoro verrà sviluppato da Deloitte, un'azienda di servizi di consulenza e revisioni molto importante che ha grande competenza informatica nello sviluppo degli algoritmi. Il progetto partirà a breve.

Delegato SINdem Linee Guida SINP "Afasia" + "Neglect"

Il presidente SINP, prof.ssa Costanza Papagno, ha inoltrato richiesta a SINdem di individuare un delegato per la costituzione delle Linee Guida relativamente all'Afasia e al Neglect. L'Ufficio di Presidenza propone il nome del prof. Paolo Caffarra con il supporto del dott. Davide Quaranta. Tutti i presenti approvano.

Riunioni Regionali Sindem 2021 - Progetto: Virtual Meeting

L'Ufficio di Presidenza per venire incontro alle esigenze delle sezioni regionali Sindem che, stante l'emergenza sanitaria in atto, non hanno avuto la possibilità di effettuare riunioni in presenza, ha ritenuto di proporre il progetto di una piattaforma digitale in grado di contenere tutte le riunioni virtuali delle varie sezioni regionali. Nella piattaforma saranno pubblicate le informazioni generali, istruzioni per la navigazione e contenuti scientifici. Ogni Sezione regionale avrà il dettaglio delle proprie relazioni e cliccando sopra ciascuna di esse verrà visualizzato il contenuto multimediale della presentazione. Sienacongress, che ha realizzato lo stesso servizio per il congresso nazionale di novembre 2020, ha presentato un preventivo che comprende un pacchetto di n. 10 giornate/evento di euro 13.880 iva esclusa.

I costi saranno supportati dall'Associazione Italiana per le Demenze SINdem, con la collaborazione di eventuali sponsor che vorranno contribuire e condividere il progetto. L'organizzazione scientifica sarà a carico di ciascuna sezione regionale. Viene proposto inoltre uno schema di Programma

Scientifico da seguire, per mantenere una certa omogeneità fra tutte le regioni con l'inserimento di un argomento comune, da individuare, con una relazione svolta da un delegato SINdem presente sul territorio nazionale. Tali eventi non saranno accreditati ECM, in quanto costoso, con un pessimo rapporto costi/benefici e di difficile fruizione per i singoli partecipanti. La prof.ssa Bruni chiede il parere di tutti i presenti. Dopo una breve discussione e la richiesta di maggiori chiarimenti da parte del prof. Caffarra il progetto viene approvato.

- ***Approvazione verbale precedente 10.12.2020***

Il Presidente comunica di aver inviato il verbale a tutti i membri del Consiglio Direttivo e ne chiede l'approvazione. Tutti i presenti approvano.

- ***Documento sulla vaccinazione dei pazienti con demenza***

Il Presidente aggiorna relativamente al lavoro svolto dal Tavolo per le Demenze nel quale è stata affrontata la problematica della vaccinazione antiCovid 19 dei pazienti con demenza ricoverati nelle RSA: dall'attività svolta è stato redatto un documento molto importante che è stato inviato ad AIFA, ISS e Dipartimento di prevenzione del Ministero per essere approvato. In contemporanea il Ministero ha emanato un decreto legge, pubblicato il 5 gennaio scorso, molto incentrato sulle RSA che non esamina i malati a domicilio e affida quindi al Direttore Sanitario della Struttura il compito di vaccinare i pazienti, assumendosi così la piena responsabilità firmando il consenso informato. La prof.ssa Bruni, in qualità di presidente SINdem, si è confrontata con i presidenti delle società SIMG e SIN per condividere un documento, che viene mostrato a tutti i presenti, con l'obiettivo di diffonderlo in tempi brevi attraverso tutti i canali possibili, media compresi, per stimolare una discussione prima che il decreto diventi legge. Tutti i presenti approvano e condividono che SINdem debba esprimere la propria posizione rispetto ad un argomento così sensibile.

- ***Report dei delegati sulle attività (obiettivi e come si intende procedere)***

- ***Comunicazione e social***

Il dottor Di Lorenzo prende la parola per illustrare brevemente le proposte sviluppate, insieme agli altri referenti Arighi e Bessi. Primo punto la creazione di due profili social dell'Associazione SINdem: Facebook e Twitter. I due canali hanno una diversa utenza ed entrambi possono essere utili per SINdem: Facebook è destinato ad un pubblico più laico, soprattutto parenti di pazienti, associazioni

per pazienti, associazioni scientifiche; Twitter è utilizzato generalmente da esperti del mondo delle demenze soprattutto da un punto di vista scientifico/accademico.

I contenuti da divulgare possono variare e rientrare nelle seguenti categorie:

- Pubblicità attività SINdem tramite Newsletter (congressi Nazionale, workshops, webinar, survey nazionali)
- Pubblicità attività SINdem Regionali (congressi regionali, elezioni, altre attività)
- Divulgazione di articoli scientifici di rilievo sia italiani che internazionali
- Diffusione di importanti notizie nel mondo delle demenze (trial clinici, piano nazionale delle demenze, etc.)

Sarebbe utile usare la lingua italiana per i contenuti da pubblicare su Facebook e quella inglese per Twitter, avendo quest'ultimo un respiro più internazionale.

Viene proposto inoltre che i contenuti da pubblicare siano decisi da un Comitato Editoriale SINdem. Il Comitato potrebbe essere composto, oltre che dai delegati SINdem ai social, dai membri del Comitato Scientifico per programmare una linea editoriale e condivisione di contenuti da pubblicare.

Tutti i presenti concordano che venga costituito un Comitato Editoriale che valuti e condivida i contenuti da pubblicare sulle due piattaforme social.

La prof.ssa Bruni chiede ad Arighi, Bessi e Di Lorenzo di sviluppare un regolamento/linee guida per definire specificamente i ruoli dei vari membri e le fasi operative da seguire da ciascuna figura coinvolta.

Un altro punto affrontato dal dott. Di Lorenzo è il rinnovamento del sito web che può essere migliorato sia graficamente, rendendolo di più facile accesso, che nei contenuti che al momento sono carenti.

Si suggerisce di adottare una nuova piattaforma che consentirebbe la creazione di un sito internet in cui i contenuti testuali e multimediali, siano gestibili ed aggiornabili in maniera dinamica. Il costo di massima per questa operazione è di 1.500 euro e il tempo di realizzazione di circa 2 mesi.

Tutti i presenti concordano che aprendosi ai social è molto importante avere un sito web facile e gradevole da navigare. Il sito web potrebbe essere rinnovato e reso pubblico in occasione del prossimo congresso nazionale SINdem. Tutti i consiglieri approvano

○ **SINdem Giovani**

Il prof. Bozzali comunica che l'obiettivo è di erogare l'evento Sindem4Juniors a Bressanone dal 7 al 9 aprile 2021 in presenza per circa 70 persone. Il programma scientifico è già stato sviluppato, il 70% degli oratori è composto da ospiti stranieri, per ovvie ragioni provenienti solamente dall'Europa, che si sono resi disponibili a partecipare in presenza. Se l'emergenza sanitaria dovesse prorogarsi e non fosse possibile fare l'evento ad aprile, la seconda opzione sarebbe di posticipare il congresso a luglio. Per quanto riguarda la parte economica vi è una sostanziale copertura economica da parte di Biogen e sono in corso trattative per altri sponsor; SINdem darà un contributo come avvenuto negli altri

anni, come pure Sin che ha contribuito all'erogazione di 20 borse di studio per l'iscrizione di giovani soci Sin. Il professor Bozzali conclude ringraziando Arighi, Di Lorenzo e Bozzali per il loro grande impegno nella stesura del programma scientifico, sempre di alto livello.

○ **Sezioni Regionali**

Il presidente passa la parola al prof. Rainero, delegato per le sezioni regionali, che comunica di aver fatto una revisione di tutte le sezioni regionali e ne mostra i dettagli nelle diapositive. La situazione non è affatto buona in quanto dagli inizi del 2019 le attività istituzionali sono state ridotte considerevolmente e dal punto di vista culturale le iniziative sono state difformi e discontinue. Espone quindi cinque proposte per la riorganizzazione delle sezioni:

1. proroga *pro-tempore* degli attuali coordinatori regionali (max 6 mesi), con l'invito entro questa scadenza al rinnovo delle cariche fatto anche per via virtuale;
2. a partire dal 1 febbraio 2021 verificare regione per regione il numero degli iscritti e ricontattarli in maniera diretta;
3. promozione di aggregazione tra Regioni (max 3), anche in rapporto alla popolazione ed al numero dei Centri. Attualmente esistono: una triregionale nord-ovest (Piemonte-Liguria e Valle d'Aosta) e un'altra nord est (Triveneto); è da valutare quindi se anche al sud o in altre aree sia possibile aggregare due o tre regioni per rendere il meccanismo più funzionante;
4. organizzazione entro l'estate dei webinar su tematiche condivise e contestuale rinnovo delle cariche istituzionali;
5. valutare insieme al Comitato Scientifico di condividere su base nazionale le tematiche culturali da trattare;
6. invitare le varie sezioni regionali a costruire una rete a partire dai diversi CDCD con un sistema di tipo hub and spoke per cercare di uniformare le possibilità di accesso a servizi specialistici da parte di tutti gli iscritti della regione nella parte clinica di tutti i giorni;

Si ricorda che nel Consiglio Direttivo Regionale non possono essere eletti componenti del CD nazionale, anche per evitare una sovrapposizione di cariche.

Si potranno effettuare le votazioni anche online sulla piattaforma messa a disposizione da parte della segreteria organizzativa Sindem.

○ **Gruppi di Studio**

E' in corso d'opera la revisione del regolamento dei gruppi di studio come pure la richiesta a ciascun gruppo delle attività svolte e i lavori di ricerca che sono stati prodotti, per la successiva pubblicazione sul sito web.

○ **Rapporti con le Associazioni di Familiari**

Il prof. Caffarra comunica di aver individuato tre associazioni, tra le più rappresentative. Ha preso contatti con AIMA, Alzheimer Italia, avanzando qualche ipotesi di lavoro, e Alzheimer Uniti. Negli altri paesi le associazioni di pazienti collaborano con le società scientifiche anche nell'attività come fund raising, cosa che purtroppo non avviene in Italia. L'obiettivo del prof. Caffarra è quello di impostare il lavoro in questa direzione. Il prof. Marra suggerisce di coinvolgere le suddette associazioni in maniera separata a seconda del progetto da realizzare.

○ **Delega rapporti intersocietari**

Il prof. Marra ricorda che le deleghe ai rapporti con altre società scientifiche hanno l'obiettivo di creare piani di ricerca comuni o la formulazione di linee guida inter societarie. La prof.ssa Bonanni comunica di aver avuto contatti con il dottor Roberto Ceravolo, delegato Limpe, che le ha proposto di realizzare un corso, tipo summer school, per i giovani che possa ipotizzare contenuti comuni tra le due società: naturalmente la collaborazione potrebbe avere come argomento cardine la demenza nei parkinsonismi. La prof.ssa Bonanni propone anche di costituire un gruppo di studio inter societario, anche se è da approfondire se questo sia previsto dallo Statuto e stabilire quindi e successivamente le modalità operative di attuazione. Anche la prof.ssa Perani conferma che vi sono vari progetti in corso con AIMN e che potrà illustrare un report più esaustivo in occasione della prossima riunione.

La prof.ssa Cagnin interviene chiedendo di aggiungere anche la Società Italiana di Neurogeriatria e si propone come referente insieme alla prof.ssa Nacmias, in quanto entrambe fanno parte del consiglio direttivo. Il prof. Marra conferma di includere la delega a entrambe le professoresse Cagnin e Nacmias.

○ **Comitato Scientifico SINdem - Analisi e valutazioni**

E' stato inviato nei giorni scorsi, a nome dell'Ufficio di Presidenza, un messaggio di posta elettronica dove sono stati dettagliati gli obiettivi e le modalità di funzionamento che il Comitato Scientifico dovrebbe seguire.

Obiettivi:

- 1) collaborazione alla stesura del programma del Convegno Annuale,
- 2) revisione abstracts del Convegno Annuale,
- 3) revisione delle domande ECM,
- 4) proposta di opinion papers,
- 5) proposta di temi progettuali da sviluppare,
- 6) valutazione di eventuali proposte di studi o gruppi di lavoro,
- 7) newsletter mensile per tutti gli iscritti Sindem,

- 8) partecipazione dei membri del CS in qualità di Membri di Commissione Giudicatrice di premi o borse di studio,
- 9) revisione dei prodotti scientifici dei GDS, prima della sottomissione alle riviste (come internal revision).

Funzionamento:

1. Il CS sceglie all'interno del proprio gruppo due coordinatori che possono garantire il continuo scambio di informazioni con il CD (nella figura del Segretario);
2. Effettua riunioni periodiche (anche indipendentemente dagli incontri del CD);
3. Presenta resoconti semestrali delle attività svolte;
4. Si impegna a condividere documenti/manoscritti con il CD prima della pubblicazione.

Tutti i presenti approvano e il dottor Arighi chiede di poter aggiungere un punto n. 10 all'elenco di cui sopra, in cui si accetti di far parte del Comitato Editoriale dei social. Tutti concordano.

Vengono successivamente mostrati i nominativi suggeriti dall'Ufficio di Presidenza e le aree tematiche su cui lavorare. Viene altresì indicato che ciascuno dei nominativi riceverà una proposta ufficiale per email, unitamente al regolamento di cui sopra, con la richiesta di accettazione dell'incarico.

Nominativi: Alberto Benussi, Marco Canevelli, Fabio Folgheraiter, Gianluigi Forloni, Giacomo Kock, Giancarlo Logroscino, Donata Luiselli, Patrizia Mecocci, Fabio Moda, Flavio Nobili, Leonardo Pantoni, Lucilla Parnetti, Elio Scarpini, Stefano Sensi, Vincenzo Silani, Massimo Tabaton, Pietro Tiraboschi, Nicola Vanacore, Annalena Venneri.

Il prof. Caffarra prende la parola per ribadire, quanto già specificato in una mail inviata precedentemente a tutti i membri del Consiglio Direttivo, alcune perplessità sulla numerosità del gruppo e sulle modalità di scelta dei candidati, indipendentemente dal loro riconosciuto valore scientifico. I nominativi proposti vengono approvati dalla maggioranza dei presenti.

○ **Proposta soci onorari**

La prof.ssa Bruni porta all'approvazione del Consiglio Direttivo la nomina a Soci Onorari di:

Orso Bugiani
Monica Di Luca
Giovanni Frisoni
Stefano Govoni
Fabrizio Tagliavini
Maria Grazia Spillantini

che si sono particolarmente distinti per le loro attività di studio e di ricerca nell'ambito delle demenze.

Tutti i nominativi sono approvati con delibera all'unanimità del Consiglio Direttivo.

○ ***Sviluppo del XVI Congresso Sindem 25- 27 novembre 2021***

Il prof. Marra presenta uno schema in cui è riportato l'andamento del congresso nazionale negli ultimi tre anni per iniziare a ragionare su come strutturare il prossimo congresso. Negli ultimi anni si è visto un incremento delle sessioni scientifiche, delle comunicazioni orali e dei simposi sponsorizzati. L'Ufficio di Presidenza ha valutato che nel 2019 e nel 2020 sono stati privilegiati gli argomenti trattati dai gruppi di studio a discapito di altri temi importanti. Si potrebbe trovare un equilibrio ed effettuare una selezione di due o tre gruppi di studio più attivi, che hanno pubblicazioni e attività recenti da proporre, da inserire nel programma 2021 con letture e lasciare più spazio ad argomenti generali. Un'idea è quella di fare una giornata introduttiva sulle reti presenti in Italia e confrontarle con quelle straniere. Ci sarà comunque modo di rifletterci e discuterne nelle prossime riunioni.

○ ***Approvazione soci e concessione patrocinii***

Il Consiglio Direttivo approva la richiesta di iscrizione del dottor Riccardo Manca e di concedere il patrocinio all'evento dal titolo "Neuropsicologia e neurologia comportamentale in ospedale" richiesto dalla prof.ssa Silveri.

Prima di chiudere si ricorda la data della prossima riunione prevista il 3 marzo 2021.

Non essendovi interventi sulle varie ed eventuali, la riunione termina alle ore 17.30