

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo e Comitato Scientifico SINDEM

In data 17 giugno 2019 alle ore 11.00 presso l'Hotel Michelangelo di Milano si è riunito il Consiglio Direttivo SINdem, allargato ai Coordinatori dei GdS e ai membri del comitato scientifico, per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni di Presidente, Segretario, Tesoriere
2. Approvazione verbale seduta precedente
3. Feedback Congresso Nazionale 2019
4. Programma Congresso Nazionale 2020
5. Aggiornamenti sulla "rete IRCCS neuroscienze"
6. Programmi corsi congiunti SIN-SINDEM
7. Sezioni regionali
8. Approvazione nuovi GdS
9. Analisi risposte ITALPLANED e loro utilizzo
10. Linee Guida
11. Proposta indagine Doxapharma sul disturbo del sonno in AD
12. Approvazione patrocini
13. Approvazione nuovi soci
14. Varie ed eventuali (inclusa partecipazione ad Alzheimer Fest 2020)

Presenti: Federica Agosta, Laura Bonanni, Marco Bozzali, Amalia Cecilia Bruni, Giuseppe Bruno, Paolo Caffarra, AnnaChiara Cagnin, Carlo Ferrarese, Gianluigi Forloni, Daniela Galimberti, Claudio Mariani, Camillo Marra, Benedetta Nacmias, Flavio Nobili, Alessandro Padovani, Leonardo Pantoni, Daniela Perani, Fabrizio Piazza, Elio Scarpini, Stefano Sensi, Andrea Stracciari, Fabrizio Tagliavini, Pietro Tiraboschi.

Assenti giustificati: Vincenzo Bonavita, Barbara Borroni, Orso Bugiani, Carlo Caltagirone, Stefano Cappa, Monica Di Luca, Elisabetta Farina, Giovanni Frisoni, Maria Luisa Gorno Tempini, Bianca Maria Guarnieri, Giacomo Koch, Giancarlo Logroscino, Donata Luiselli, Massimo Musicco, Lucilla Parnetti, Vincenzo Silani, Sandro Sorbi, M. Grazia Spillantini, Massimo Tabaton, Nicola Vanacore.

1. Comunicazioni del Presidente, del Segretario e del Tesoriere

Il Presidente Prof. Carlo Ferrarese prende la parola riferendo della richiesta pervenuta da SIN di redigere una scheda di patologia sulla demenza che verrà pubblicata sul sito SIN, www.neuro.it, insieme a quelle redatte da altre associazioni per altre patologie. Essendo i tempi molto stretti, il Presidente ha provveduto personalmente a redigere quanto richiesto e inviarlo alla segreteria SIN. La stessa SIN ha anche in programma di attivare il servizio "l'esperto risponde" e ha chiesto di individuare 3 rappresentanti SINdem disponibili per l'iniziativa. I nominativi trasmessi sono quelli di: Amalia Cecilia Bruni, Stefano Francesco Cappa, Carlo Ferrarese (presidente, past president e elected president).

Il Prof. Ferrarese, in riferimento alla lettera inviata a suo tempo al Ministero della Salute per l'inserimento del "Dosaggio marcatori liquorali" tra i livelli di assistenza per la diagnosi di malattia di Alzheimer, riferisce di avere ricevuto la risposta dal ministero stesso, che comunica che si dovranno attendere le conclusioni dello studio osservazionale Interceptor

prima di poter prendere in esame tale richiesta. La questione è quindi rimandata a data da destinarsi.

Prende la parola la Dr.ssa Galimberti per presentare lo stato delle finanze associative, il cui saldo al 31.12.2018 ammonta a 215.779,82 euro di capitale sociale. Riferisce anche che, per quanto riguarda le quote annuali associative, ci sono ancora molti iscritti che non hanno ottemperato al pagamento e che verranno sollecitati a farlo dalla segreteria, e che coloro che nel corso dell'intero 2018 hanno usufruito della quota associativa SIN + SINDem sono un numero complessivo di 40 e nel 2019, alla data odierna, 41 (viene mostrato l'elenco nominativo di coloro che ne hanno beneficiato). Riferisce anche che, sebbene dato ancora non definitivo, anche il congresso nazionale SINDem edizione 2019 ha registrato un andamento positivo registrando un surplus di circa 35.000,00 €. Il bilancio ufficiale e definitivo sarà comunque presentato dal commercialista Dr. Verduci entro il 28.02.2020 a termini di legge.

Viene data la parola al Dr. Marco Bozzali che riferisce dell'edizione 2019 di SINDem4Juniors. Anche questo evento ha registrato un alto tasso di soddisfazione di tutti i partecipanti ed è già in programma l'edizione per il 2020. È stata aperta la call per il rinnovo del comitato scientifico che ha visto la partecipazione di molti neurologi stranieri e anche per il programma scientifico dell'edizione 2020 si prevede la partecipazione di molti esperti a carattere mondiale. Non appena sarà disponibile un programma definitivo sarà ovviamente portato a conoscenza di tutti i consiglieri. Da un punto di vista economico per l'edizione 2020 è già stato richiesto un contributo economico a Roche e il contributo sarà richiesto anche alla SIN, che nell'edizione 2019 ha finanziato n. 20 borse per un controvalore di 6.000 €.

2. Approvazione del verbale della seduta precedente

Il verbale viene approvato all'unanimità.

3. Feedback congresso Nazionale SINDem 2019

Il Presidente riferisce dei risultati del questionario di soddisfazione somministrato a tutti i partecipanti al congresso SINDem del marzo scorso, che sono molto positivi, avendo raggiunto la soglia del 97% fra i giudizi buono ed eccellente sul totale di circa 250 risposte registrate

I partecipanti sono stati un numero totale di 417 fra ospiti/ relatori / congressisti, hanno partecipato aziende sponsor e 4 patrocini sono stati richiesti e concessi da società scientifiche affini. Anche il numero dei contributi scientifici sottomessi è stabile, rispetto alle precedenti edizioni, per cui si può archiviare il congresso 2019 con esito positivo.

4. Programma congresso nazionale 2020

Il Prof. Ferrarese introduce l'edizione 2020 del congresso nazionale, le cui date confermate sono 12 – 14 marzo 2020.

Ricorda come tutti i consiglieri abbiano già ricevuto in anteprima, lo schema riepilogativo di tutti i suggerimenti richiesti e ricevuti e inizia ad illustrarli. Per comodità si riportano le tabelle presentate

giovedì XX marzo 2020

	<i>auditorium</i>	<i>auditorium</i>		<i>sala onice</i>	<i>sala 103 (direttivi)</i>
	<i>capienza 500 pax</i>	<i>capienza 500 pax</i>		<i>capienza 80 pax</i>	<i>capienza 20 pax</i>
9.00 - 11.00	corso di neuropsicologia (parte 1)				
11.00 - 11.30	coffee break				
11.30 - 13.00	corso di neuropsicologia (parte 2)				
13.00 - 14.00	pausa pranzo				
14.00 - 15.30	corso di neuropsicologia (parte 3)				
15.30 - 17.00	spazio per le aziende	<p>Symposium: Immunoterapia anti-amiloide: the end of the game? Cosa non ha funzionato Chairpersons: Carlo Ferrarese, Gianluigi Forloni</p> <p>Lecture 1: I dati preclinici e di fase II Lecture 2: Target terapeutico sbagliato/cattiva selezione/timing inadeguato Lecture 3: Quali possibili prospettive?</p>	<p>Verificare disponibilità delle aziende (BIOGEN? ROCHE?). Speakers TBD insieme ad aziende (proposte di Forloni: Tabaton/Forloni/Hardy/Imbimbo + Sensi)</p>		
17.00 - 17.30	coffee break				
17.30 - 19.00	sessione scientifica 1	<p>Scientific session 1: Neuroimaging challenges: a case-based workshop (promoted by SINDEM Neuroimaging in Dementia Study Group) Chairpersons: Federica Agosta and Massimo Filippi Lecture 1: How to read MRI in patients with rapid cognitive impairment – Tarek Yousry (London) or Mike Wattjes (Hannover) Lecture 2: What can “white matter lesions” tell us about the disease? – Leonardo Pantoni Lecture 3: MRI as magnifying glass in focal dementias – Federica Agosta + 3 oral communications (10' each)</p>	<p>Agosta chiede ad aziende</p>		
19.00 - 20.00	cerimonia di inaugurazione	<p>Lecture inaugurale - tematica: Benefici e caveat dell'applicazione dell'intelligenza artificiale al campo delle neuroscienze, con focus sulla diagnosi delle malattie neurodegenerative + Cerimonia apertura</p>	<p>Proposta Bonanni: verificare disponibilità aziende tipo IBM o simili? Speaker TBD: Martin Hofmann-Apitius Head of the Dept. of Bioinformatics Fraunhofer Institute for Algorithms and Scientific Computing (contatto Stefano Cappa)</p>		
20.00	cocktail di benvenuto				

venerdì XX marzo 2020			
	<i>auditorium</i>		
	<i>capienza 500 pax</i>		
9.00 - 10.00	sessione scientifica 2	<p>Scientific session 2: Capacità e demenza: aspetti etici (promoted by SINDEM Ethics Study Group) Chairpersons: Gabriella Bottini and Andrea Stracciari</p> <p>Lecture 1: La consapevolezza nelle varie forme di demenza (Paolo Caffarra, Parma) Lecture 2: La capacità di voto nel paziente con declino cognitivo (Pietro Tiraboschi, Milano) ? Lecture 3: Stimolazione cerebrale profonda nei pazienti cognitivamente compromessi: implicazioni etiche (Daniela Ovadia, Pavia)</p>	Chiedere al GdS di interfacciarsi con Bruni e Cappa per parziale modifica del programma: tematica comunicazione diagnosi + piano demenze?
10.00 - 11.00	spazio per le aziende	TBD	
11.00 - 11.30	coffee break		
11.30 - 13.00	sessione scientifica 3	<p>Scientific session 3: Parkinsonismi atipici/secondari Chairpersons: Annachiara Cagnin and Laura Bonanni</p> <p>Lecture 1: PSP e varietà dei quadri di presentazione, recenti criteri diagnostici Lecture 2: Corea di huntington: prospettive terapeutiche del presente e del futuro Lecture 3: Idrocefalo normoteso con presentazione parkinsoniana + 3 oral communications (10' each)</p>	Proposta di Cagnin: valutare interesse sponsor (DaTscan? Terapia genica Huntington?) e coinvolgere Laura Bonanni/DLB group
13.00 - 14.30	pausa pranzo e discussione poster		
14.30 - 16.30	spazio per le aziende	TBD	
16.30 - 17.00	coffee break		
17.00 - 18.30	sessione scientifica 4	<p>Scientific session 4: Sundowning (promoted by SINDEM Sleep & BPSD Study groups) Chairpersons: Bianca Maria Guarnieri and Elisabetta Farina</p> <p>Sundowning: la commissione AIMS "sonno e malattie neurodegenerative" che coordino e che vede al suo interno anche tre membri del nostro gruppo sonno SINdem, ha fatto della Sundowning il centro del suo programma di lavoro per i prossimi 2 anni e mezzo. A breve verrà stilato il progetto e la commissione confida in un lavoro comune con SINdem anche su questo. + 3 oral communications (10' each)</p>	Definire programma e speaker con i GdS
18.30 - 19.00	sindem per i giovani	Sindem4Juniors - An update from Bressanone 2020	
19.00 - 19.30	assemblea dei soci		

sabato XX marzo 2020					
	<i>auditorium</i>			<i>sala onice</i>	<i>sala 103 (direttivi)</i>
	<i>capienza 500 pax</i>			<i>capienza 80 pax</i>	<i>capienza 20 pax</i>
9.00 - 10.30	sessione scientifica 5	Scientific session 5: Update on FTD (promoted by SINDEM FTD Study Group, in collaboration with Associazione Italiana Malattia Frontotemporale) Chairpersons: Amalia Bruni and Barbara Borroni Lecture 1: Jon Rohrer - Monogenic FTD: the GENFI cohort Lecture 2: Emanuele Buratti - New insights in TDP43 proteinopathies + 3 oral communications (10' each)	Sponsorizzazione Associazione italiana malattia frontotemporale. Comprende anche le proposte di Nobili (demenze miste), Venneri (LATE)		
10.30 - 12.00	sessione scientifica 6	Scientific session 6: Cognitive deterioration in stroke patients (oppure The stroke-dementia connection) (promoted by SINDEM Vascular Cognitive Impairment Study Group) Chairpersons: Leonardo Pantoni and Alessandro Padovani (??) Lecture 1: The stroke-dementia connection [V. Hachinski/Iadecola?] Lecture 2: Detecting cognitive impairment in patients with acute stroke: what tools do we have in the acute and chronic phases? [E. Salvadori] Lecture 3: Strategies for reducing the burden of cognitive impairment related to stroke [L. Pantoni o altri] + 3 oral communications (10' each)	Verificare con Pantoni sostituzione di Hachinski con Iadecola. Comprende anche le proposte di Nobili (demenze miste), Venneri (vascular dementia etc)		
12.00 - 14.00	Closing and light lunch				

Dopo una breve discussione tra i vari partecipanti viene deciso che i professori Caffarra, Cappa, Marra e Padovani siano formalmente invitati a organizzare e coordinare il corso congiunto neuropsicologia SINDem – AIP. In particolare, si richiede che le proposte scientifiche vengano concordate tra le due società e che le due segreterie prendano contatti per gli aspetti organizzativi. Il Prof. Padovani chiede che venga coinvolta anche la Professoressa Venneri, che accetta.

In seguito, ci si riserva di valutare e eventualmente decidere di organizzare un secondo corso su argomento da selezionare

Si susseguono vari interventi fra i consiglieri, che propongono diversi temi scientifici da selezionare. Il Prof. Pantoni, a cui si aggiunge anche Prof. Caffarra, suggerisce di non affollare eccessivamente il programma scientifico.

Viene deciso all'unanimità di sensibilizzare i moderatori a far rispettare i tempi assegnati.

Alla fine della discussione, il CD approva la scelta della tematica per la lettura inaugurale (Intelligenza artificiale, speaker da invitare Martin Hofmann-Apitius) e concorda su dedicare lo spazio azienda del venerdì mattina ad un approfondimento sulla malattia di Huntington, chiedendo a Roche sponsorizzazione per simposio.

Vengono inoltre approvate le sessioni scientifiche proposte dai Gds Neuroimaging e FTD, e si chiede di modificare/integrare le altre sessioni scientifiche come segue:

- Stracciari/Bottini: integrare il programma con lettura su comunicazione della diagnosi
- Tiraboschi/Cagnin/Bonanni: proposta congiunta per una sessione scientifica su Cognitive impairment/Movement disorders che consideri non solo DLB ma anche gli altri parkinsonismi atipici
- Farina/Guarnieri: sessione scientifica congiunta su "Sleep-wake rhythm, Sundowning and BPSD"
- Pantoni: il Prof. Pantoni presenta la sua proposta sul deterioramento cognitivo nei pazienti con stroke. Viene discusso della possibile presenza del Prof. Hachinski e del costo della sua trasferta. Si chiede al Prof. Pantoni di identificare un sostituto.

Si chiede inoltre alla Segreteria di verificare la disponibilità delle aziende a sponsorizzare l'evento (in particolare chiedere a Biogen e Roche disponibilità a sponsorizzare simposio congiunto su fallimento trattamenti anti-amiloide – prima sessione del congresso).

Viene deciso che la Dr.ssa Agosta contatterà direttamente i coordinatori dei GdS e i consiglieri coinvolti nelle varie proposte per poi far circolare nuovamente il planning aggiornato prima del Congresso SIN. Se ne rimanda quindi la discussione alla prossima riunione del CD SINDem che sarà a Bologna in occasione del congresso nazionale SIN, sabato 12 ottobre.

5. Aggiornamenti sulla "rete neuroscienze"

Il Dr. Tagliavini prende la parola per illustrare l'argomento. Ricorda che i centri afferenti alla Rete sono 27, svolgono attività di vario genere e sono distribuiti in molte regioni italiane. Garantiscono circa 3500 posti letto complessivamente e sono una realtà molto importante. La Rete esiste dal 2017, quindi è relativamente giovane e si avvale di piattaforme tecnologiche molto avanzate.

La Rete promuove ed agevola inoltre la ricerca scientifica e tecnologica e le attività di formazione favorendo lo scambio di dati e risultati scientifici, l'accesso a tecnologie complesse e lo sviluppo di progetti comuni per migliorare prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie specifiche (neurologiche, neuro-psichiatriche e patologie connesse) e di trasferire i risultati delle ricerche nella filiera industriale (technology transfer).

Ambiti disciplinari e piano scientifico

- Neurologia dell'adulto (18/27 IRCCS)
- Neurologia del bambino (14/27 IRCCS)
- Neurochirurgia (10/27 IRCCS)
- Neuro-riabilitazione (20/27 IRCCS)

Negli IRCCS è condotta attività di ricerca preclinica, clinica e intervento assistenziale di alta specializzazione con un approccio fondato su un continuum traslazionale nel quale il paziente è al centro del processo. La caratterizzazione clinica, strumentale, molecolare e neuropatologica dei pazienti è alla base di studi di patogenesi per il riconoscimento di biomarcatori avanzati per la diagnosi precoce, di target terapeutici e strategie innovative di intervento. Gli avanzamenti ottenuti nella ricerca vengono trasferiti in tempo reale nella pratica clinica (traslazionalità).

Le priorità di intervento della Rete sono concentrate su **genomica e neuroimaging**, strumenti di studio fondamentali per la diagnosi precoce, la caratterizzazione e la stratificazione dei pazienti in endofenotipi e il riconoscimento di fattori di rischio e di marcatori di risposta ai trattamenti, col fine ultimo di un approccio personalizzato al paziente attraverso una medicina di precisione.

Una attività di pari rilevanza è rivolta alla realizzazione di una rete integrata IRCCS per l'erogazione a distanza di trattamenti specifici di neuroriabilitazione motoria e cognitiva, con spostamento del fulcro dell'assistenza sanitaria dall'ospedale al territorio, facilitazione dell'accesso del paziente a prestazioni personalizzate, continuità assistenziale, monitoraggio quantitativo dell'outcome e sviluppo di percorsi clinici e di ricerca comuni.

Il sostegno agli obiettivi è garantito da investimenti strutturali derivanti da finanziamenti dedicati al network. Recentemente sono stati avviati progetti di rete ispirati ai principi dell'innovazione, dell'integrazione e alla complementarietà degli IRCCS per la crescita del sistema. I risultati scientifici e clinici, a vantaggio della qualità dei servizi erogati per il SSN e della competitività della ricerca sanitaria IRCCS a livello nazionale e internazionale, sono rilevanti.

La rete è organizzata in Istituti Virtuali dedicati a specifiche patologie, ed il Dr. Tagliavini propone che faccia parte del consiglio dell'Istituto Virtuale Nazionale Demenze, come membro esterno, anche il Presidente SINDEM. Il consiglio approva all'unanimità.

6. Programmi corsi congiunti SIN – SINDem

Il Prof. Ferrarese ricorda di avere ricevuto da SIN la richiesta di organizzare corsi di formazione congiunti sull'argomento demenza. Ci sono case farmaceutiche eventualmente interessate a co – finanziare l'iniziativa e ricorda che l'argomento era già stato discusso in occasione della precedente riunione di marzo del CD SINDem, quando era ancora in fieri l'alternativa proposta da Biogen. Viene presentata una ipotetica bozza di programma scientifico, ovviamente suscettibile di adeguamento e modifiche.

Ore 10-13 e ore 14-17: totale 6 ore = 12 relazioni: NORD

Mattino

La m. di Alzheimer: forma tipica e varianti:	Padovani
Le principali forme non-Alzheimer	Annachiara Cagnin (Padova)
Deficit cognitivo secondario: a cosa stare attenti in particolare.	Ferrarese
I test cognitivi: quando sono sufficienti le scale globali e quando i test dettagliati. E quali.	Cappa
La MRI: come va richiesta e come si legge. Scale cliniche discrete.	Federica Agosta
L'EEG: quando serve e come va letto	Flavio Nobili

Pomeriggio

I biomarcatori liquorali: consolidati e in sviluppo. Quando usarli?	Tagliavini-Besta
Quando devo pensare a coinvolgere il genetista?	Mandich ?
Imaging molecolare: quando e perché	Silvia Morbelli
Flow-chart diagnostiche: abbiamo le idee chiare? fatto le LG intersocietarie con Frisoni)	Marina Boccardi (ha appena
La farmacoterapia neurologica e psichiatrica	Scarpini
Approcci terapeutici non farmacologici	Zanetti?

Il Prof. Bruno si chiede se non ci sia una eccessiva proliferazione di corsi / eventi / congressi. Viene replicato che questo evento specifico dovrebbe essere rivolto a neurologi soprattutto di base, che non partecipano magari a eventi più dedicati.

Dopo breve discussione viene deciso di chiedere che il corso venga declinato in stretto contatto con il territorio, con le sessioni regionali e coinvolgendo anche le scuole di specializzazione. Il Prof. Ferrarese contatterà il Prof. Mancardi per verificarne la possibilità.

7. Sessioni regionali

Prende la parola il Prof. Marra per riferire sulla situazione delle sessioni regionali: sostanzialmente non ci sono molte novità da quanto presentato in occasione dell'assemblea dei soci del marzo scorso, se non che la Dr.ssa Bonanni riferisce che in Abruzzo è aumentato il numero dei soci SINDem e che pertanto sarà possibile costituire una sezione regionale. Ad oggi è già stata individuata una possibile referente e la situazione sta lentamente prendendo forma.

Altre informazioni nuove sono che si è svolta la riunione Lazio e che il 25 ottobre, riferisce la prof.ssa Bruni, si svolgerà la riunione SINDem Calabria. Relativamente alla riunione Lombardia si deve decidere una possibile data per fare la riunione, che si ipotizzava insieme al Piemonte. Le uniche sessioni attualmente senza presidenti sono Lombardia e Apulo – Lucana.

La Prof.ssa Bruni riferisce anche che sarebbe un progetto da condividere quello di far agglomerare alcune regioni per una maggiore aggregazione. Prenderà contatto con il Prof. Logroscino per cercare di risolvere la stasi pugliese.

Viene deciso che il Prof. Marra invierà un reminder a tutti i presidenti delle sessioni regionali per richiedere aggiornamenti e/o programmi

8. Approvazione nuovi Gds

Il Prof. Ferrarese introduce l'argomento dei nuovi gruppi di studio da approvare. Sono state infatti ricevute le richieste di attivare il gruppo di studio sulla "standardizzazione dei test neuropsicologici" e la stesura di un protocollo UDS (coordinatori Caffarra, Cappa, Marra) e il gruppo di studio SLA / FTD (coordinatori Silani e Cappa).

Prende la parola il Prof. Caffarra per illustrare obiettivi e finalità che si pone il gruppo sulla standardizzazione: creare test da utilizzare nei vari CDCD aggiornati e adeguati al mutamento delle prestazioni cognitive. Inoltre si ritiene necessario avere, anche in Italia, un insieme di misure cognitive suggerite per una valutazione relativamente rapida ed uniforme delle persone che afferiscono ai CDCD, utile per una raccolta dati a livello nazionale in analogia ai protocolli neuropsicologici UDS presenti in altri paesi. Il Prof. Marra descrive il progetto come molto ambizioso, che può trarre vantaggio da una sinergia con le sessioni regionali che possono essere coinvolte. Diversi consiglieri intervengono nella discussione, suggerendo anche modalità operative. Il gruppo di studio viene approvato e si decide di mandare una mail a tutti i soci SINDem per l'informarli della novità. Il gruppo sarà inserito nell'elenco dei GdS già pubblicati sul sito web.

Relativamente alla seconda richiesta (gruppo di studio SLA /FTD) la Prof.ssa Bruni riferisce di avere sentito i Proff. Silani e Cappa. Esistendo già un gruppo di studio sulla demenza frontotemporale, si ritiene più opportuno che queste tematiche confluiscono nel GdS esistente, piuttosto che crearne uno ulteriore. Viene deciso che si cambierà la denominazione al gruppo FTD in gruppo FTD/SLA.

9. Italplaned

Il Prof. Ferrarese riprende la parola per introdurre l'argomento Italplaned, i cui ultimi dati sono stati presentati in occasione dell'ultimo consiglio direttivo del marzo scorso. Descrive i dati raccolti e ritiene che a questo punto sarebbe opportuno iniziare a condividere queste informazioni regione per regione con le sessioni regionali. Inoltre il Prof. Musicco, che non è potuto essere presente, vorrebbe presentare, in merito, uno studio di coorte. L'idea è quella di rendere disponibile una piattaforma aperta di pazienti a cui possano accedere tutti gli interessati.

10. Linee Guida

La Prof.ssa Bruni riferisce sull'argomento a seguito della sua partecipazione al tavolo dell'ISS. La nuova normativa di SNLG pone molti problemi legati alle conseguenze legali derivanti dall'esercizio della professione medica e ha creato una situazione di grande confusione e di incertezza. Le società scientifiche, anche quelle accreditate all'ISS, a seguito della legge Gelli non sono ritenute interlocutori validi. La Prof.ssa Bruni, riferisce che ha posto il problema delle linee guida internazionali, della loro traduzione e del loro mancato adattamento alla realtà italiana anche al comitato scientifico ISS, ritenendo il problema molto grave. Anche il commissario prof. Brusaferrò ha condiviso questa posizione ritenendo la situazione molto critica. Il lavoro da fare è molto e prevede un grosso sforzo organizzativo e metodologico in cui dovranno attivarsi tutte le componenti in campo. La Prof.ssa Bruni riporta che, se si vuole affrontare la questione in termini concreti, molte persone dovranno iniziare ad occuparsi di linee guida; il Prof. Musicco potrebbe essere sicuramente una di queste e che probabilmente anche SINDem dovrebbe costituire un gruppo di che si occupi di questo argomento.

Il Prof. Pantoni riferisce dell'esperienza vissuta nell'elaborazione delle linee guida SPREAD, che sono state veramente un grandissimo lavoro di gruppo e sforzo collettivo durato quasi 15 anni, che però, con l'introduzione della legge Gelli ha subito una battuta d'arresto. Di fatto si sta vivendo una situazione molto complicata anche in considerazione del fatto che la legge Gelli vieta espressamente qualsiasi forma di sponsorizzazione per la redazione di linee guida.

Viene riferito dalla Prof.ssa Bruni che la modalità per chiedere all'ISS la revisione / stesura di linee guida è disponibile on line, previa registrazione e quindi se c'è l'interesse a pubblicare qualcosa sulla demenza, non dobbiamo aspettare ma prendere l'iniziativa.

11. Proposta indagine Doxapharma sul sonno

Il Prof. Ferrarese riferisce della richiesta pervenuta da Doxapharma, che, su suggerimento di MSD, vorrebbe sviluppare un progetto di ricerca orientato ad approfondire il ruolo dell'insonnia nella demenza di Alzheimer. Vorrebbero quindi che si suggerissero dei delegati SINDem per partecipare a questo studio. Il presidente, dopo essersi consultato con la Proff.ssa Guarnieri, propone questi nominativi:

Amalia Cecilia Bruni, Anna Chiara Cagnin, Elisabetta Farina, Carlo Ferrarese, Bianca Maria Guarnieri, Raffaele Manni.

Il CD SINDem approva all'unanimità.

12. Approvazione patrocini

Si approvano i seguenti patrocini:

1. Convegno "I disturbi dell'umore nel decadimento cognitivo" 24/05/2019, Brescia, AIP / SINDem
2. Congresso "DISFAGIA, DISTURBI DI LINGUAGGIO E ASPETTI NUTRIZIONALI NELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA" 14/06/2019, Tricase LE, Giancarlo Logroscino
3. ISS e malattia di Alzheimer: prevenzione oltre la diagnosi. 04/06/2019, Roma, ISS
4. Convegno regionale SINDem. 25/10/2019, Bologna, Paolo Caffarra
5. "V Giornata di aggiornamento su tematiche di Medicina del Sonno. MALATTIA DI PARKINSON E I SINTOMI NON MOTORI: L'ALTRA FACCIA DELLA MALATTIA" 25/10/2019, Roma, Claudio Liguori
6. IV° Corso di formazione SINP in Neuropsicologia Forense, 7-9/11/2019, Bertinoro, Andrea Stracciati
7. "L'Unità di Cura Speciale per i disturbi Comportamentali delle Demenze (UCS-CD). Una nuova maglia nella rete dei servizi Alzheimer", 08/11/2019, Bergamo, Carlo Alberto Defanti
8. "BIOLOGICAL AND CLINICAL CONVERGING PATHWAYS IN ALZHEIMER DISEASE AND PARKINSON DISEASE" Summer School. 02-06/09/2019, Brescia, Alessandro Padovani
9. Sintomi Neuropsicologici Comportamentali e motori nelle prime fasi della demenza. 25/10/2019, Amalia Cecilia Bruni

13. Approvazione nuovi soci

Boschi Silvia Torino AOU Città della Salute e della Scienza - Dipartimento di Neuroscienze

Cotta Ramusino Matteo Pavia IRCCS Mondino

Grimaldi Luigi Fondazione Istituto G. Giglio di Cefalù

Orsini Anna Vittoria Marta Napoli ASL Napoli 3 e ASL Napoli 1

Rocca Giuseppe Piacenza AUSL Piacenza Libero Professionista

Sucapane Patrizia L'Aquila UO Neurologia, ASL1 Avezzano-Sulmona-L'Aquila,

Tripi Gabriele Trapani ASP 9 Trapani Varie e eventuali

14. Varie ed eventuali

La Prof.ssa Bruni suggerisce di essere più rapidi nella concessione dei patrocinii e sveltire la procedura di concessione. Si stabilisce che il patrocinio sia valutato dall'ufficio di presidenza e successivamente ratificato dal CD. Anche la stesura del verbale della riunione del CD dovrebbe avvenire in tempi più rapidi, per poterlo condividere anche agli associati e pubblicare sul sito web in una parte riservata. Dopo breve discussione viene deciso di dare mandato alla segreteria di attivare una parte riservata ai soci sul sito web e pubblicarvi le informazioni da condividere con i gli associati. Il Prof. Ferrarese suggerisce anche di rivedere il sito nella sua complessità per aggiornarlo con tutte le ultime novità / aggiornamenti.

La Prof.ssa Bonanni prende la parola per informare di un progetto GE Healthcare di webinar su algoritmi diagnostici nella demenza e illustra brevemente la richiesta ricevuta. Il corso dovrebbe essere organizzato da un socio SIndem con il contributo di GE. GE possiede una propria piattaforma webinar ma il Prof. Ferrarese ricorda che anche SIN possiede già una piattaforma dedicata ai webinar. Si decide di proporre di organizzare un webinar in autonomia, sulla piattaforma SIN e quindi non targato, e GE potrebbe dare un contributo generico a tutte le attività SIndem.

Prende la parola la Dr.ssa Agosta (la prof.ssa Guarnieri non è presente al consiglio) per presentare il progetto di scrivere una "narrative review" partendo da alcuni temi presentati proprio in occasione dell'ultimo congresso. Si riporta di seguito un breve report:

"Our review will be a narrative review, since it would focus the recent investigations about the effects of sleep disordered breathing on biomarkers of neurodegeneration, with particular interest on CSF biomarkers (beta-amyloid, tau proteins, orexin, lactate). We would also focus on the effects of CPAP on these biomarkers changes in order to set a possible hypothesis about the reversible modifications of CSF biomarkers in OSA patients. This review proposal is substantially different from the recent SMR review by Shi et al., who described the effect of sleep disturbances on the risk to develop dementia. Our proposal is targeted at a different aim: describing and hypothesizing the changes of CSF dynamics underlying possibly mechanisms of neurodegeneration starting in OSA patients, which can be restored by CPAP treatment. We will include the recent and very recent literature about CSF biomarkers analysis in OSA patients, also considering the correlations of sleep structure (slow wave sleep analysis and sleep architecture evaluation, counting oxygen parameters), neuropsychological and neuroimaging data to CSF biomarkers in OSA patients. Of course, we will start our review by analyzing the literature evidence describing OSA as a possible risk factor for neurodegenerative disorders (and in particular AD) but not overlapping with the data of Shi and co-Authors, who performed a different analysis based on a statical method for documenting the odds ratio...."

Il Prof. Caffarra prende la parola per ricordare che personalmente, negli ultimi mesi ha partecipato, come delegato SIndem al tavolo istituzionale ministero e ISS sull'etica. L'esperienza è stata molto interessante, i documenti redatti sono in fase di pubblicazione e personalmente ritiene molto importante che la società sia rappresentata in questi tavoli.

Il Prof. Ferrarese ricorda che, come nella passata edizione, SIndem parteciperà all'Alzheimer Fest, che quest'anno si svolgerà a Treviso nel secondo fine settimana di settembre (13-15), come sempre organizzato da Michele Farina e Marco Trabucchi. SIndem ha già concesso il proprio patrocinio. La Prof.ssa Bruni ricorda che l'evento è molto partecipato sia da pazienti che familiari e che il simposio organizzato nella passata edizione ha riscosso molto successo. Si ritiene utile seguire l'esperienza e ripeterla. Ancora non ci sono dettagli definitivi logistici / organizzativi e quindi terrà tutti aggiornati, sollecitando la maggiore partecipazione possibile di tutti i consiglieri.

Il Prof. Caffarra ricorda che tempo indietro si era presa in considerazione la possibilità di abbonarsi a JAD e mettere a disposizione degli associati la relativa consultazione, sul modello di quanto accade per gli associati SIN con la piattaforma OVID. I costi sono abbastanza alti, ma viene dato mandato alla segreteria di verificarne la possibilità.

Non avendo più nulla da discutere la riunione viene chiusa alle ore 15.30.