

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo SINdem

In data 16 giugno 2021, alle ore 15.30 sulla piattaforma digitale zoom, si è riunito il Consiglio Direttivo SINdem per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione del verbale della seduta precedente
2. Accordo di Collaborazione Biogen per il Progetto Value 4 Cure
3. Aggiornamento del XVI Congresso Sindem
25- 27 novembre 2021
4. Riunione Consiglio Direttivo & Comitato Esecutivo IVN Demenze - 26 maggio 2021
5. Aggiornamento Riunioni Sezioni Regionali e rinnovo candidature
6. Approvazione nuovi soci

Presenti per il Consiglio Direttivo: Federica Agosta, Andrea Arighi, Valentina Bessi, Laura Bonanni, Marco Bozzali, Amalia Cecilia Bruni, Giuseppe Bruno, Paolo Caffarra, Annachiara Cagnin, Stefano Cappa, Francesco Di Lorenzo, Daniela Galimberti, Biancamaria Guarnieri, Claudio Mariani, Camillo Marra, Benedetta Nacmias, Alessandro Padovani, Daniela Perani e Innocenzo Rainero.

Assenti per il Consiglio Direttivo: Vincenzo Bonavita, Carlo Francesco Caltagirone, Chiara Cerami, Carlo Ferrarese e Sandro Sorbi.

Presenti per il Comitato Scientifico: Marco Canevelli, Gianluigi Forloni, Fabio Moda, Flavio Nobili, Pietro Tiraboschi e Annalena Venneri

Assenti per il Comitato Scientifico: Alberto Benussi, Fabio Folgheraiter, Giacomo Koch, Giancarlo Logroscino, Donata Luiselli, Patrizia Mecocci, Leonardo Pantoni, Lucilla Parnetti, Elio Scarpini, Stefano Sensi, Massimo Tabaton e Nicola Vanacore.

1. Approvazione del verbale della seduta precedente

La prof.ssa Bruni saluta tutti gli intervenuti ringraziandoli per la loro presenza ed elenca gli argomenti all'Ordine del Giorno. Il Presidente ricorda che il verbale della precedente seduta è stato inviato a tutti i membri del Consiglio Direttivo e ne chiede l'approvazione. Tutti i presenti approvano.

2. Accordo di Collaborazione Biogen per il Progetto Value 4 Cure

Al secondo punto dell'Ordine del Giorno vi è la richiesta di patrocinio da parte di Biogen per il Progetto Value 4 Cure che prevede un accordo di collaborazione tra Biogen e tre società scientifiche: SIN – SIF (Società Italiana di Farmacologia) e SINdem. La bozza del suddetto accordo è stata inviata qualche giorno fa da parte della segreteria a tutti i membri presenti per una prima presa visione e condivisione. Il Progetto prevede di costruire un modello di accesso da cui poter tracciare, attraverso una collaborazione virtuosa con rappresentanti istituzionali e con la comunità sanitaria, linee di indirizzo per la valorizzazione delle eventuali future terapie.

I partner dovrebbero mettere a disposizione del Progetto la propria expertise. I partner dovrebbero impegnarsi a svolgere le seguenti attività:

- Partecipare a due Steering Committee meeting di 3 ore in modalità virtuale stimati nel terzo trimestre 2021 e primo trimestre nel 2022;
- Valutare le proposte del Project Board;
- Valutare e validare i contenuti elaborati del Project Board per lo sviluppo delle linee di indirizzo;
- Partecipare, in qualità di speaker, all'evento nazionale di condivisione delle linee di indirizzo
- Validare il documento in ottica pubblicazione scientifica delle linee di indirizzo per firma e patrocinio

Il Presidente SINdem riepiloga a tutti i presenti la cronistoria dei fatti. A fine aprile la prof.ssa Bruni è stata contattata da Biogen e in quell'occasione le è stato presentato il progetto e comunicato che le società scientifiche, SIN e SIF, avevano già espresso parere positivo all'iniziativa. Il Presidente ha portato l'argomento all'attenzione dell'Ufficio di Presidenza Sindem nella riunione svoltasi a maggio, e, riscontrando molte perplessità a riguardo, è stato stabilito di attendere la disposizione del FDA per prendere una decisione definitiva, inviando comunque la bozza del documento di accordo a tutti i membri del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico per poter attivare una discussione. Nel frattempo la prof.ssa Bruni ha contattato i presidenti delle altre due società coinvolte per comprendere bene la loro posizione.

Dopo vari incontri e telefonate, insieme ai proff. Racagni e Tedeschi è stato deciso di proporre lo sviluppo di un progetto indipendente, a nome delle società scientifiche, con l'obiettivo finale di realizzare un Opinion Paper da pubblicare su una rivista internazionale.

La prof.ssa Bruni apre quindi la discussione chiedendo ai presenti di intervenire per esprimere la loro opinione in merito.

Il prof. Caffarra concorda con la proposta indicata mentre il prof. Mariani chiede se non sia meglio aspettare anche l'approvazione da parte di EMA e AIFA. Il prof. Bruno esprime i propri complimenti per il comunicato SIN-SINDEM, inviato alla stampa a seguito dell'approvazione di aducanumab, considerandolo molto equilibrato sia per quanto riguarda i tempi che i modi molto condivisibili. Il dott. Tiraboschi comunica che, insieme al dott. Canevelli, in qualità di coordinatori del Comitato Scientifico Sindem, stanno organizzando una riunione per definire quali siano i punti più controversi di questa approvazione da parte di FDA e che successivamente verrà redatto un documento da sottoporre all'attenzione del Consiglio Direttivo. Il prof. Padovani interviene ponendo l'attenzione sul fatto che lo scenario che si prospetta in futuro impone alla società di riflettere approfonditamente su come si possa realizzare un percorso di presa in carico di un paziente in fase iniziale o avanzata, come distribuire i centri eventualmente dedicati alla terapia e come definire i criteri di accreditamento e i requisiti strutturali. Il prof. Padovani continua dicendo che le discussioni sui farmaci potranno venire successivamente ma ora è il momento di aprire una discussione seria sulla strutturazione della filiera e sul senso dei CDCD in maniera che le società scientifiche si interrogino attivamente sul sistema sanitario e non lo facciano fare ad altri.

Ribadisce che a seguito della situazione pandemica che abbiamo vissuto, e che stiamo tutt'ora vivendo, l'organizzazione territoriale, i distretti, gli ambulatori di comunità imporranno una diversa organizzazione con una territorializzazione dei servizi specialistici inclusi i CDCD e dovrà essere la società scientifica a proporre una nuova progettualità condividendola e non accettandola e/o subendola da parte degli organismi politici. Anche il dott. Di Lorenzo prende la parola per confermare che una società scientifica deve saper sfruttare e cogliere quelli che sono gli aspetti dei cambiamenti globali senza essere influenzata da eventuali interessi commerciali di parte: questo è importante per acquisire un maggior ruolo di centralità sui tavoli nazionali per la redazione di quelle che sono le linee guida. Il prof. Cappa afferma che un aspetto da non trascurare è la necessità di capire le metodologie che verranno richieste per l'erogazione del farmaco.

La prof.ssa Bonanni comunica che si dovrebbe pensare di distinguere i CDCD di primo e secondo livello e definire delle differenze e su questo probabilmente la Sindem, come società scientifica, potrà avere un grande impatto spiegando che effettivamente ci sono delle prerogative che rendono specifiche alcune funzioni.

La prof.ssa Bruni conclude ricordando che certamente Sindem potrà lavorare proponendo differenti e più adeguati modelli assistenziali ma che questo deve essere fatto nelle sedi opportune e in particolare dal Tavolo Nazionale demenze a cui Sindem partecipa da sempre. Tutte le proposte portate ed accettate infatti in quella sede, vengono successivamente discusse e approvate in conferenza Stato regioni. Questo iter consente che le proposte possano essere realizzate nei vari contesti regionali e avere una uniformità.

Inoltre il finanziamento del PND con la recente legge approvata in dicembre consente alle regioni di sperimentare con progetti pilota seguendo le linee di indirizzo che il Tavolo ha già sviluppato.

Relativamente al Progetto Value 4 Cure ribadisce inoltre che tutti i Presidenti, anche delle altre due società scientifiche coinvolte, SIN e SIF, sono d'accordo nel non voler firmare l'accordo con Biogen e che si incontreranno successivamente per stabilire come elaborare un progetto condiviso.

3. Aggiornamento del XVI Congresso Sindem 25- 27 novembre 2021

Si avvisa che la sottomissione degli abstract è stata posticipata al 27 giugno perché il numero dei contributi scientifici ricevuti è ancora abbastanza ridotto.

Viene mostrata una lista degli sponsor che ad oggi hanno confermato la loro partecipazione all'evento.

Si informa inoltre che tutti i relatori/moderatori hanno ricevuto la lettera di invito ufficiale con la richiesta di confermare la propria partecipazione entro lunedì 14 giugno. La segreteria sta ricevendo le risposte e sollecitando i mancanti.

4. Riunione Consiglio Direttivo & Comitato Esecutivo IVN Demenze - 26 maggio 2021

Il 26 maggio scorso si è svolta la riunione dell'Istituto Virtuale Nazionale Demenze di cui Sindem fa parte. Vengono presentate soltanto alcune slides riassuntive del progetto dove sono riportati i vari comitati, ognuno con un compito specifico di approfondimento su vari argomenti. Il prof. Tagliavini è il coordinatore e vi è un nuovo Consiglio Direttivo eletto mostrato a tutti i presenti. L'ultima slide invece riassume gli stadi di avanzamento di tutti gli istituti virtuali nazionali che comprendono neuroimaging, genomica, proteomica, neuroimmunologia, telerabilitazione e computer science/it.

5. Aggiornamento Riunioni Sezioni Regionali e rinnovo candidature

La prof.ssa Bruni mostra una slide con l'elenco di tutte le riunioni delle sezioni regionali SINdem in programmazione nei mesi di maggio e giugno 2021. Molti convegni si sono già svolti e le sezioni regionali hanno votato per il rinnovo del Consiglio Direttivo Regionale. Alcuni di questi hanno comunicato i nuovi direttivi mentre quattro stanno ancora definendo alcuni aspetti e devono inviare il verbale alla segreteria. La Sardegna, Sicilia, Calabria e Lombardia effettueranno le votazioni nei prossimi giorni come calendarizzato il giorno prima del convegno regionale.

6. Approvazione nuovi soci

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

	COGNOME	NOME	ENTE	CITTA'	GIOVANE
1	ATRIPALDI	DANILO	AOU - Università degli Studi della Campania 'L. Vanvitelli'	Napoli	si
2	BRUNO	FRANCESCO	Centro Regionale di Neurogenetica - ASP CZ	Cosenza	no

3	CACCAMO	MARIA	Policlinico Paolo Giaccone	Palermo	si
4	CANALE	FABRIZIO	AOU L Vanvitelli	Napoli	si
5	CAPPIELLO	ARIANNA	Università degli studi di Salerno	Salerno	si
6	CARPINELLI MAZZI	MICHELE	Clinica Bianchi	Portici NA	si
7	CURTI	DAVIDE GUSMEO	Ospedale San Raffaele	Milano	no
8	D'AGATE	CONCETTA	Clinica Neurologica, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico " G. Rodolico-San Marco	Catania	si
9	D'ALVANO	GIULIA	Università degli studi della Campania "Luigi Vanvitelli"	Napoli	si
10	DI GIORGI	LUCIA	Azienda Policlinico P. Giaccone di Palermo	Palermo	si
11	DI MARCO	SALVATORE	AUSL Ferrara	Ferrara	si
12	IODICE	ROSA	Università degli Studi di Napoli Federico II	Napoli	no
13	LECCESE	DEBORAH	Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del Farmaco e Salute del Bambino, Università di Firen	Firenze	si
14	LO CASTRO	TIZIANA	Azienda Ospedaliero Universitaria "Policlinico Vittorio Emanuele"	Catania	no
15	MATASCIOLI	FABIO	Cooperativa Sociale TAM ONLUS	Napoli	no
16	PIGA	GIUSEPPE	Neurologia Policlinico Universitario D. Casula	Cagliari	si
17	ZAMBONI	GIOVANNA	Università di Modena e Reggio Emilia	Modena	no

Il Presidente conclude ricordando a tutti il calendario delle prossime riunioni del Consiglio Direttivo

- Giugno 16
- **Luglio 14**
- Settembre 22
- Ottobre 29
- Novembre CDP e CD la sera prima dell'Apertura del congresso speriamo a Firenze (25-27 novembre).

Interviene la prof.ssa Nacmias osservando che nel programma scientifico del congresso nazionale, nella sessione scientifica 2 vi sono, dopo 4 interventi, solamente 10 minuti per 2 discussant. La prof.ssa Bruni risponde chiedendo di inviare un email in merito che verrà valutata dall'Ufficio di Presidenza, ma ribadisce che il programma è molto denso di argomenti e lo spazio riservato a tutti è molto stretto e difficile da poter modificare.



Il prof. Arighi prende la parola per aggiornare sulle attività del gruppo social e chiede a tutti i membri del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico la diffusione e la condivisione tramite i propri social delle attività pubblicate da Sindem. Comunica che il video pubblicato della prof.ssa Bruni qualche giorno fa è stato visualizzato da 4.000 persone e ha raggiunto circa 10.000 persone, ma siamo ancora molto bassi per quanto riguarda i like sulle pagine Facebook e Twitter.

Non avendo altri argomenti su cui dibattere, la riunione termina alle ore 17.00