

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo SINdem

In data 23 marzo 2022, alle ore 17.30 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 riunione precedente
3. Congresso SINdem 2022
4. Proposta GdS Dementia Digital He@lth
5. Richiesta patrocinio Progetto di ricerca “Validation of the Italian Consensus recommendations for the biomarker-based etiological diagnosis of neurocognitive disorders
6. Approvazione nuove richieste associative
7. Concessione patrocini

Presenti per il Consiglio Direttivo: Federica Agosta, Andrea Arighi, Valentina Bessi, Laura Bonanni, Amalia Cecilia Bruni, Giuseppe Bruno, Paolo Caffarra, Annachiara Cagnin, Stefano Cappa, Chiara Cerami, Francesco Di Lorenzo, Carlo Ferrarese, Biancamaria Guarnieri, Camillo Marra, Benedetta Nacmias, Daniela Perani, Innocenzo Rainero

Assenti per il Consiglio Direttivo: Vincenzo Bonavita, Marco Bozzali, Carlo Francesco Caltagirone, Daniela Galimberti, Claudio Mariani, Alessandro Padovani, Sandro Sorbi

Presenti per il Comitato Scientifico: Alberto Benussi, Gianluigi Forloni, Giancarlo Logroscino, Donata Luiselli, Fabio Moda, Flavio Mariano Nobili

Assenti per il Comitato Scientifico: Marco Canevelli, Fabio Folgheraiter, Giacomo Koch, Patrizia Mecocci, Leonardo Pantoni, Lucilla Parnetti, Elio Scarpini, Massimo Tabaton, Pietro Tiraboschi, Nicola Vanacore, Annalena Venneri

Presenti per i Presidenti delle Sezioni Regionali: Sara Baldinelli, Gianfranco Puccio, Gianluca Floris, Marinella Sannino, Alessandro Martorana, Tommaso Piccoli, Patrizia Sucapane, Marco Vista, Gianluigi Zanusso

Assenti per i Presidenti delle Sezioni Regionali: Sabina Capellari, Giuseppe Di Fede

Presenti per i Coordinatori Gruppi di Studio: Chiara Cupidi, Vincenzo Silani, Fabrizio Piazza, Marta Zuffi

Assenti per i Coordinatori Gruppi di Studio: Barbara Borroni, Elisabetta Farina, Michelangelo Maestri Tassoni

1. Comunicazioni del Presidente

Il Presidente, prof.ssa Amalia Cecilia Bruni, elenca gli argomenti all'Ordine del Giorno e saluta tutti i partecipanti ringraziandoli per la loro presenza.

La prof.ssa Bruni informa i presenti che le Regioni Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta hanno sviluppato un elenco di CDCD, presenti nei vari distretti, corredati di recapiti telefonici ed e-mail, e un elenco delle strutture dove poter eseguire esami diagnostici strumentali. Inoltre, fa sapere che gli elenchi saranno pubblicati sul sito istituzionale SINdem nella pagina dedicata alla Sezione Regionale Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta.

Un'altra comunicazione del Presidente riguarda la selezione pubblica per i "Membri del Panel delle Linee Guida Diagnosi e trattamento delle Demenze". La prof.ssa Bruni fa sapere che è disponibile on line sul sito delle linee guida la selezione e il termine per la presentazione della domanda è prevista per il prossimo 28 marzo. A tal proposito, la prof.ssa Bruni chiede l'approvazione a tutti i presenti, di poter inviare la comunicazione a tutti i soci SINdem. I presenti approvano.

Il Presidente prosegue la riunione comunicando che, per quanto riguarda il Progetto Barometro, è stato presentato un piano di comunicazione e illustra le varie fasi

TIMING COMUNICAZIONE PROGETTO BAROMETRO

Comunicato stampa: sarà inviato alle principali testate da Biogen con il supporto di Deloitte. Il comunicato riporterà:
I nomi dei componenti del Comitato Scientifico e delle organizzazioni che hanno dato il patrocinio;
Un virgolettato comune del Comitato Scientifico, oltre ad uno del nostro amministratore delegato ed uno di Deloitte.

Articoli a firma del Comitato Scientifico: da presentare a Sole 24 Ore Sanità e Quotidiano Sanità. Gli articoli verteranno sulle principali risultanze del Report.

Pubblicazione: il testo del report sarà pubblicato sui siti di Deloitte e Biogen e, presumibilmente, da alcune testate. Ci rimettiamo alla valutazione delle organizzazioni che hanno partecipato al lavoro circa la possibilità della pubblicazione del report anche sui loro siti istituzionali.

Social media

Biogen e Deloitte faranno alcuni post sui rispettivi canali social media.

Ci rimettiamo alla valutazione delle organizzazioni che hanno partecipato circa la possibilità di fare ulteriori attività di condivisione social.

Campagna: l'idea sarebbe quella di pubblicare sul nostro canale LinkedIn un contributo video o un virgolettato dei componenti del Comitato Scientifico, ognuno dei quali si concentrerà su una diversa prospettiva affrontata dal Barometro. La campagna durerà circa 1,5 mesi.

La prof.ssa Bruni ricorda a tutti i presenti che l'evento SINdem4Juniors si svolgerà in presenza a Bressanone, nei giorni 27-28-29 aprile ed è possibile iscriversi collegandosi direttamente al sito ufficiale.

Il Presidente continua la riunione informando che, è stata richiesta, a firma dei presidenti delle Società Scientifiche coinvolte, l'audizione ad AIFA per la revisione della nota 85 farmaci malattia di Alzheimer.

La prof.ssa Bruni aggiorna i presenti riguardo il lavoro che sta svolgendo la Sin con il Ministero della Salute sui percorsi per patologie, con all'interno tutte le varie prestazioni, sia ospedaliere che ambulatoriali e fa sapere che la SINdem ha completato la parte di sua competenza.

Il Presidente fa sapere che, non avendo raggiunto il numero minimo di adesioni per la partecipazione al CD del 18 giugno a Reggio Calabria, la riunione è stata cancellata e a breve verrà riprogrammata on line.

2. Approvazione verbale riunione precedente

La prof.ssa Bruni 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.

3. Congresso SINdem 2022

La prof.ssa Bruni ricorda che è aperto ed è disponibile il sito di sottomissione dei contributi scientifici per il prossimo Congresso Nazionale SINdem e la deadline è prevista per il 31 maggio.

Il Presidente, a seguito dei suggerimenti dei temi scientifici pervenuti, condivide con i presenti le varie proposte. Il primo punto riguarda il titolo da assegnare al prossimo Congresso e dopo una breve discussione a cui prendono parte alcuni partecipanti, la prof.ssa Bruni chiede ai presenti di esprimere la propria preferenza, inviando una mail all'Ufficio di Presidenza che valuterà le proposte e deciderà il titolo.

La prof.ssa Bruni illustra il planning elaborato con l'Ufficio di Presidenza e ricorda che il format del Congresso è lo stesso dello scorso anno. Dopo un lungo confronto con i presenti si decide di elaborare la seguente programmazione:

	titolo ancora da definire (aspettiamo esito survey)
GIOVEDÌ 13 OTTOBRE 2022	
9.00 - 13.00	CORSO NEUROPSICOLOGIA congiunto con SINP : tutto sul linguaggio. Lettura di apertura Challenges in primary progressive aphasia (Warren- Wolkmer altro?)
13.00 - 14.00	Lunch
14.00 - 15.30	SESSIONE SCIENTIFICA 1. Covid: cosa abbiamo appreso , cosa dobbiamo attenderci 1) Fattori genetici di rischio e protezione per il Covid: l'eredità del Neandertal e il rischio per la malattia di Alzheimer (Luiselli); 2) long covid, l'impatto sulle funzioni cognitive; 3) relazione su progetto MIN SAL Long Covid in collaborazione con IRCCS + 3 comunicazioni orali
15.30 - 16.00	lettura contenuti farmacologici
16.00 - 17.00	Simposio sponsorizzato (1 ora)
17.00 - 17.30	Coffee break
17.30 - 18.00	apertura congresso, saluto presidenti e soci onorari
18.00 - 19.00	Sessione Scientifica 2. Il PNRR questo sconosciuto oppure Dal progetto salute all'attuazione 1) Lettura l'architettura organizzativa e gli obiettivi nella presa in carico delle persone con demenza 2) Lettura la trasformazione digitale i i Big data 3) la ricerca nel PNRR
19.00 - 19.30	lettura da un personaggio della cultura (suggerimento prof. Caffarra: giornalista Sabelli Fioretti)
19.30 - 20.30	cocktail di benvenuto

VENERDI' 14 OTTOBRE 2022

8.30 - 9.00	Lettura Il sistema glinfatico, quale ruolo per le malattie neurodegenerative?
9.00 - 10.30	<p style="text-align: center;">simposio DLB Clinical gaps and red flags</p> <p style="text-align: center;">1) report sulla survey</p> <p style="text-align: center;">2) revisione critica criteri diagnostici</p> <p style="text-align: center;">3) tavola rotonda (aspetti clinici, cognitivi, neurofisiologici imaging, brevi interventi) + 3 Comunicazioni orali</p>
10.30 - 11.00	Lettura Placebo and nocebo effects (1/2 ora)
11.00 - 11.30	Coffee break
11.30 - 12.30	<p style="text-align: center;">Sessione Scientifica 3. Clinical and biological sex and gender differences since the prodromal dementia phases chairpersons Baggio Nicoletti</p> <p style="text-align: center;">1) her sleep -his sleep in the trajectory of dementias : available data and futire directions (Maestri-Tassoni)</p> <p style="text-align: center;">2) geneder studie in alphasynucleinopatya spectrum, evidence from molecular imaging (Carli)</p> <p style="text-align: center;">3) The onset of clinical symptoms in AD and FTD: a gender affair? (Laganà) + Presentazione nuovo GdS</p>
12.30 - 13.00	
13.00 - 13.30	Highlights Il progetto ... IMMIDEM (Simone Tomasi? Proposta da Canevelli)
13.30 - 14.30	Lunch
14.30 - 15.00	Lettura Evolution of genome architecture and neurodegenerative disorders (Fabio Macciardi)
15.00 - 16.00	Simposio sponsorizzato (1 ora)
16.00 - 16.30	Coffee break
16.30 - 18.00	<p style="text-align: center;">Sessione Scientifica 4. Early onset dementia (mix di zuffi e capelli)</p> <p style="text-align: center;">The early-onset dementia: a complex challenge (epidemiologia-inquadramento- diagnosi- social impact) una che racchiude tutto</p> <p style="text-align: center;">2) una che pone il problema della riserva cognitiva che potrebbe mascherare il danno neurocognitivo e di funzioni i vita quotidiana;</p> <p style="text-align: center;">3) Social impact and unmet needs. Time to update the current care services? + 3 comunicazioni orali (10 min)</p>
18.00 - 18.30	Lettura sponsorizzata
18.30 - 19.30	assemblea dei soci

SABATO 15 OTTOBRE 2022

8.30 - 9.00	Lettura L'attività fisica come promotore di resilienza meccanismi di mantenimento e riserva cerebrale (Caltagirone?)
9.00 - 10.30	<p style="text-align: center;">Sessione Scientifica 5. Digital future of dementia Chiara Cerami rivede titoli temi/relazioni 1. Open research practices (data protection, data reproducibility, data sharing) 2. Big data analysis (consortia practices, AI tools)</p> <p style="text-align: center;">3. Digital tools for the detection of preclinical AD + 3 Comunicazioni orali</p>
10.30 - 11.00	Lettura Tele-neuropsychology platform for early AD diagnosis (progetto biogen-sindem)
11.00 - 11.30	Coffee break
11.30 - 12.00	Lettura "I modelli animali nello studio delle demenze" Forloni
12.00 - 13.30	<p style="text-align: center;">Sessione Scientifica 6. Indicatori clinici neuropatologici e biologici del disturbo comportamentale in demenza.</p> <p style="text-align: center;">1) Pain and BPSD</p> <p style="text-align: center;">2) biomarcatori plasmatici e neurobiologici</p> <p style="text-align: center;">3)fenotipo PART - LATE:possibile intercettarlo in vivo? + 3 Comunicazioni orali</p>
13.30 - 14.00	Chiusura congresso
14.00 - 15.00	Farewell lunch

4. Proposta GdS Dementia Digital He@lth

La prof.ssa Bruni passa la parola alla dott.ssa Chiara Cerami che presenta brevemente il nuovo gruppo di studio SINdem e sottolinea gli obiettivi preposti. La prof.ssa Bruni chiede l'approvazione del gruppo di studio. Tutti i presenti approvano. A seguito, si comunica che il coordinatore del nuovo gruppo di studio è la dott.ssa Cerami.

5. Richiesta patrocinio Progetto di ricerca "Validation of the Italian Consensus recommendations for the biomarker-based etiological diagnosis of neurocognitive disorders"

La prof.ssa Bruni fa sapere di aver ricevuto, dal Dott. Giovanni Frisoni, una richiesta di patrocinio su un Progetto di ricerca "Validation of the Italian consensus recommendations for the biomarker-based etiological diagnosis of neurocognitive disorders" e di aver concesso il patrocinio, a nome dell'Ufficio di Presidenza, sottolineando nella lettera di voler prendere in considerazione l'idea di riconoscere il ruolo di ciascun partecipante all'interno di un "Sindem group".

6. Approvazione nuove richieste associative

Sono riportati di seguito i nominativi di coloro che hanno fatto richiesta associativa.

N.	COGNOME	NOME	ENTE	CITTA'	GIOVANE
1	Basso	Gianpaolo	Università degli Studi di Milano-Bicocca	Milano	NO
2	Bellucci	Nathalie	Ordine degli Psicologi del Lazio	Roma	SI
3	Di Poce	Alessia	Università Cattolica del Sacro Cuore	Milano	SI
4	Ingannato	Assunta	Università di Firenze	Firenze	SI
5	Strube	Carlo	Istituto Neurodiagnostico Vaia	Napoli	SI
6	Vanore	Emanuele	Azienda Ospedaliera Universitaria Napoli	Napoli	SI

7. Concessione patrocini

Il Consiglio Direttivo approva e concede il patrocinio ai seguenti eventi:

	TITOLO	CITTA'	DATA	Coordinatore Scientifico Evento
1	La riabilitazione delle demenze: dalla ricerca alla vita reale	Modena	8 aprile 2022	Andrea Fabbo
2	Lo stato infiammatorio in Neurologia: agente nemico o alleato terapeutico?	Vicenza	22 aprile 2022	Michela Marcon

Il Dott. Fabrizio Piazza prende la parola e chiede di poter valutare la proposta del nuovo gruppo di studio ARIA. Dopo una breve discussione, la prof.ssa Bruni ricorda che, secondo il regolamento dei gruppi di studio SINdem, la proposta di attivazione di un nuovo gruppo di studio deve essere richiesta da un gruppo di soci o membri del CD, quindi si decide di rimandare alla prossima riunione del CD la discussione di questo punto.

Si conclude ricordando a tutti che la prossima riunione si terrà il prossimo 20 aprile alle ore 17.30.

Non avendo altri argomenti su cui dibattere, la riunione termina alle ore 19.45.