

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo Sindem

In data 13 gennaio 2020 alle ore 11.00 presso la sala Colonna del Michelangelo Hotel di Milano si è riunito il Consiglio Direttivo SINdem per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni del Presidente, del Segretario, del Tesoriere
2. Approvazione del verbale della seduta precedente
3. Update su SINdem4Juniors 2020
4. Programma definitivo 15° Congresso Nazionale SINdem – Firenze 2020
5. Proposte per Congresso SIN – Milano, Ottobre 2020
6. Programma Summer School AIP – SINdem
7. Minimun Dataset cognitivo e comportamentale
8. Candidature Rinnovo Direttivo SINdem – 2020
9. Approvazione nuovi soci
10. Approvazione patrocini
11. Varie ed eventuali

Presenti: Federica Agosta, Laura Bonanni, Amalia Cecilia Bruni, Paolo Caffarra, Stefano Cappa, Carlo Ferrarese, Daniela Galimberti, Biancamaria Guarnieri, Claudio Mariani, Benedetta Nacmias, Leonardo Pantoni, Elio Scarpini, Vincenzo Silani.

Assenti giustificati: Vincenzo Bonavita, Marco Bozzali, Carlo Caltagirone, Giacomo Koch, Camillo Marra, Alessandro Padovani, Lucilla Parnetti, Sandro Sorbi, Fabrizio Tagliavini e Pietro Tiraboschi

Comunicazioni del Presidente, del Segretario, del Tesoriere

Comunicazioni del Presidente

Carlo Ferrarese saluta i presenti e comunica che questa sarà l'ultima riunione di questo Consiglio Direttivo, visto che a Marzo si terranno le elezioni per il rinnovo. Mostra quindi una slide con gli obiettivi prefissati, che sono stati in gran parte raggiunti durante il biennio della presidenza 2018-2020. Carlo Ferrarese ringrazia inoltre i referenti che hanno collaborato attivamente allo sviluppo dei vari progetti e auspica che il prossimo consiglio direttivo possa portare avanti i progetti in corso. Laura Bonanni prende la parola per esprimere le proprie difficoltà nell'occuparsi della gestione del sito web. A questo proposito Carlo Ferrarese suggerisce di interfacciarsi con la segreteria Sin che ha rinnovato il proprio sito web rendendolo molto interattivo. Propone inoltre il nome di Francesco Di Lorenzo, socio Sindem, che all'interno della sezione giovani Sin si occupa già di social network e sito web. Tutti i presenti concordano nel chiedere a Di Lorenzo la disponibilità ad occuparsi del rinnovo del sito. Di Lorenzo verrà contattato e il suddetto incarico sarà eventualmente formalizzato dal prossimo Consiglio Direttivo che entrerà in carica nel prossimo mese di Marzo.

Carlo Ferrarese mostra delle diapositive riassuntive presentate in occasione di una riunione che si è svolta il 17 dicembre 2019 in merito al progetto "Istituto Virtuale Nazionale Demenze" (parte del più ampio progetto della Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Riabilitazione - RIN). A tale iniziativa partecipano 16 IRCCS con una distribuzione geografica molto sbilanciata: 10 centri situati in Lombardia su 16 totali. L'Istituto Virtuale Nazionale Demenze prevede una Governance di cui fanno parte membri esterni tra cui Vanacore per l'Istituto Superiore di Sanità, il Presidente Sindem e due rappresentanti delle Associazioni di Pazienti. Nella riunione di dicembre (prima riunione) si è parlato dell'architettura dell'Istituto, sono stati mostrati i nominativi di coloro che compongono il Consiglio Direttivo, il Comitato Esecutivo e le attività iniziali. Ferrarese mostra anche il piano di lavoro previsto per il 2020, che verrà seguito da Amalia Bruni come nuovo presidente Sindem e alla quale inoltrerà tutte le diapositive per maggiori dettagli sulla riunione. Il primo meeting annuale si terrà a Milano nei giorni 24-25 marzo 2020.

Comunicazioni del Segretario

Federica Agosta interviene per dare una comunicazione in merito al congresso nazionale Sindem 2020 indicando che non vi è ancora una situazione aggiornata sulle sponsorizzazioni di quest'anno, ma che saranno sicuramente inferiori rispetto a quelle delle passate edizioni. Propone di rivedere i costi delle forme di partecipazioni inserite all'interno dello sponsor prospectus e diversificare le richieste. In particolare si propone di differenziare la richiesta di sponsorizzazione da parte delle industrie almeno in base a due possibili scenari: 1) l'industria stessa è promotore di un simposio/workshop/lecture; 2) l'industria si rende disponibile a contribuire alla sponsorizzazione di una sessione scientifica del congresso. Amalia Bruni interviene per confermare che questo problema verrà sicuramente affrontato nel prossimo

futuro nell'ottica di rivedere anche il programma scientifico del congresso dando maggior spazio anche ad altre tematiche importanti e non solo ai gruppi di studio.

Comunicazioni del Tesoriere

Daniela Galimberti in qualità di tesoriere informa i presenti che non è ancora pronto il bilancio aggiornato al 31.12.2019 in quanto le chiusure di fine anno, comprese tutte le dichiarazioni di pertinenza e la riconciliazione delle movimentazioni bancarie, solitamente richiedono qualche mese dalla data del 31 dicembre. Il commercialista fornirà a breve una bozza di bilancio della società. Viene mostrata inoltre una diapositiva riepilogativa delle quote associative versate al 31.12.2019. Viene richiesto di inserire sia nel sito Sin che Sindem i dettagli per pagare la quota congiunta e in aggiunta di inviare un messaggio personalizzato a coloro che sono soci Sin e Sindem con la loro situazione individuale.

Viene proposto inoltre di inviare a coloro che sono morosi da oltre 3 anni l'invito a rinnovare la quota associativa pagando la metà di quanto dovuto per mettersi in regola entro un determinato periodo, passato il quale se il socio non avrà provveduto a regolarizzare la propria situazione amministrativa verrà cancellato dall'elenco dei soci Sindem. Paolo Caffarra richiede che questa procedura venga eseguita in automatico ogni anno senza che ci sia una delibera ogni volta da parte del Consiglio Direttivo e che la Segreteria Sindem comunichi gli aggiornamenti di tale procedura. Il Consiglio approva.

Update su SINdem4Juniors 2020

L'evento che si svolgerà dal 22 al 24 gennaio a Bressanone ha suscitato molto interesse e sono stati sottomessi 82 contributi scientifici. Sono state offerte 20 borse di studio da parte della Società Italiana di Neurologia a soci Sin sotto i 35 anni in regola con le quote associative. Viene richiesto per la prossima edizione di inserire tra i requisiti necessari per ottenere tali borse l'aver sottomesso un contributo scientifico all'evento come primo autore. Si ricorda inoltre che si svolgerà a Bressanone il Memorial Massimo Musicco e che alla fine dell'evento verranno consegnati i premi ai migliori contributi scientifici valutati sia per il contenuto che per la qualità dell'esposizione della presentazione.

Programma definitivo 15° Congresso Nazionale SINdem – Firenze 2020

Carlo Ferrarese espone a tutti i presenti il programma scientifico nella sua veste definitiva per quanto riguarda le sessioni principali. È ancora da definire la suddivisione delle comunicazioni orali e poster in quanto la sottomissione dei contributi scientifici è terminata giovedì 9 gennaio e tutti gli abstract pervenuti dovranno essere valutati da parte del Comitato Scientifico entro la fine di gennaio. Rimangono da definire inoltre i moderatori delle sessioni di comunicazioni orali e poster. L'Ufficio di Presidenza ha

elaborato una rosa di nomi che mostra a tutti i presenti per una loro condivisione. A questo proposito Amalia Bruni suggerisce di inserire i nominativi dei referenti delle sezioni regionali Sindem.

Vengono confermati, come moderatori del corso di neuropsicologia, i nominativi di Paolo Caffarra e Stefano Cappa.

Si propone inoltre, nella sessione scientifica I del 12 marzo, di aumentare le comunicazioni orali a 3 prevedendo una presentazione di 8 minuti ciascuno, come pure per le sessioni del sabato 14 marzo. Nelle sessioni scientifiche del venerdì 13 marzo, dove vi è più spazio, si può arrivare a 4 comunicazioni orali. Tutti i presenti concordano.

Proposte per Congresso SIN – Milano, Ottobre 2020

Carlo Ferrarese ringrazia tutti i membri del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico per i suggerimenti inviati. L'Ufficio di Presidenza ha selezionato, tra le varie indicazioni ricevute, le seguenti che proporrà al Comitato Organizzatore del congresso Sin Milano 2020:

- **Sessione Plenaria**

Identificazione delle fasi prodromiche dei diversi tipi di demenza: clinica, neuropsicologia e biomarcatori. *Razionale: attualmente vengono identificati segni clinici che possano indirizzare verso un tipo di malattia neurodegenerativa rispetto ad un altro. E' stato recentemente pubblicato il consensus intersocietario sulla diagnosi di MCI coi biomarcatori ed è in pubblicazione il consensus paper sulla definizione della DLB prodromica. Allo stesso modo vi sono in letteratura descrizioni degli stadi precoci della demenza in PD ed FTD. Il riconoscimento precoce di specifiche malattie dementiene assicura una gestione terapeutica (farmacologica e non farmacologica) migliore.*

- **Corsi di Aggiornamento**

Intelligenza artificiale e tecnologia applicata allo studio e alla gestione del paziente con malattia neurodegenerativa

Razionale: L'utilizzo delle App sugli smartphone è una frontiera ormai raggiunta nella gestione quotidiane di molte patologie. Sono in studio al momento diverse applicazioni tecnologiche per la valutazione del declino cognitivo e dell'attività motoria dei pazienti con malattie neurodegenerative. Tali programmi rappresentano mezzi utili a diagnosticare specifiche malattie (l'analisi del cammino si è dimostrata utile per distinguere PD da AD), studiare la progressione delle patologie e nel monitorare le attività della vita quotidiana dei pazienti da parte dei caregiver.

Disturbi sensitivi, vegetativi e del cammino nelle demenze

- **Workshops**

LATE e variabilità di espressione clinica della proteinopatia TDP-43

Stimolazione magnetica ed elettrica transcranica per la diagnosi e la terapia del declino cognitivo

Tutti i presenti condividono.

Programma Summer School AIP – SINdem

Amalia Bruni prende la parola per aggiornare il CD sul programma scientifico dell'evento, elaborato da un gruppo di giovani neurologi, psichiatri, geriatri e psicologi. Ricorda inoltre che l'evento si svolgerà in Calabria presso l'Hotel Villaggio Scoglio della Galea a Ricadi – Capo Vaticano – dal 24 al 27 settembre 2020. Il costo del soggiorno è di 50 euro a notte pensione completa, mentre la sala del convegno sarà a titolo gratuito. I presenti non hanno commenti o modifiche da suggerire, il programma viene approvato. Si attende anche l'approvazione dell'Associazione AIP per poter procedere con l'invito ufficiale dei relatori.

Minimun Dataset cognitivo e comportamentale

Stefano Cappa comunica che il progetto di armonizzazione e aggiornamento delle procedure di valutazione cognitiva/comportamentale in neurologia (proposto nell'ambito dei progetti della rete di neuroscienze) verrà finanziato dal Ministero della Salute. Il progetto coinvolge 15 IRCCS. Il progetto prevede implementazione, standardizzazione e validazione della versione italiana dello Uniform Data Set (UDS) del National Alzheimer's Coordinating Center (NACC) USA (https://www.alz.washington.edu/web/forms_uds.html), costituito da una serie di test di uso comune che non hanno copyright. Un gruppo ristretto di IRCCS si occuperà della implementazione e standardizzazione (IRCCS Fondazione Mondino; IRCCS Associazione Oasi Maria SS. ONLUS; IRCCS Istituto Auxologico Italiano; Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta; Fondazione IRCCS Santa Lucia; IRCCS Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli; IRCCS S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli). Tutti gli IRCCS saranno coinvolti nella raccolta dei dati normativi (30 soggetti normali per centro) La suddivisione dei fondi ha tenuto conto di questa suddivisione dei compiti. È previsto un meeting con i referenti di tutti gli IRCCS, a cui saranno invitati a partecipare anche rappresentanti Sindem, Nicola Vanacore e Marina Boccardi. In seguito verrà organizzato un incontro con rappresentanti del gruppo che ha realizzato la UDS (Sandra Weintraub, University of Chicago ha dato disponibilità a partecipare). Stefano Cappa precisa che questo è un progetto pilota per l'armonizzazione e l'aggiornamento delle procedure di valutazione cognitiva/comportamentale in neurologia, non specifico per i pazienti con demenza. Paolo Caffarra interviene chiedendo se i vari CDCD potranno unirsi a questo progetto, avendo anche la possibilità di aggiungere alcuni test che vengono ritenuti prioritari. Stefano Cappa invita Paolo Caffarra alla prossima riunione in modo da proporre questa iniziativa, possibilmente insieme a Camillo Marra (partecipante al progetto di rete).

Candidature Rinnovo Direttivo SINdem – 2020

Il Presidente mostra il regolamento elettorale. Il rinnovo di tutte le cariche avverrà mediante elezioni, sulla base di candidature che dovranno pervenire alla segreteria entro il 2 Febbraio. Il nuovo regolamento, dopo la revisione dello statuto, prevede che possano candidarsi tutti i soci in regola con le quote associative. Per la carica di Presidente il candidato deve inoltre essere socio da almeno 5 anni e dovrà inviare anche un sintetico programma.

Lascia quindi la parola ad Amalia Bruni, presidente eletto, a cui sono pervenute alcune manifestazioni di interesse. Amalia Bruni riferisce di aver avuto manifestazioni di interesse a candidarsi come consigliere da parte di Vanacore, Logroscino, Caffarra, Cagnin e Rainero.

Per la carica di segretario la manifestazione di interesse è stata data da Laura Bonanni, mentre Federica Agosta è disponibile a candidarsi come tesoriere. Il direttivo esprime apprezzamento per tali proposte, fatte propria da Amalia Bruni, e per le altre candidature pervenute.

Per la candidatura alla Presidenza, Amalia Bruni riferisce di aver ricevuto disponibilità a candidarsi da parte di Camillo Marra. Prende la parola Leonardo Pantoni comunicando l'intenzione di candidarsi per carica di Presidente.

Approvazione nuovi soci

Si approvano le seguenti richieste di iscrizione:

	COGNOME	NOME	ENTE	CITTA	GIOVANE
1	BACCHIN	RUGGERO	Università degli Studi di Verona - Dipartimento di Neuroscienze	Verona	si
2	BALDELLI	LUCA	Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna	Bologna	si
3	BALESTRINI	JURI	Azienda ospedaliero-universitaria Careggi	Firenze	si
4	BATZU	LUCIA	Università di Cagliari	Cagliari	si
5	BERNINI	SARA	Istituto Neurologico Nazionale IRCCS C. Mondino	Pavia	no
6	BONOMI	CHIARA GIUSEPPINA	Policlinico Tor Vergata	Roma	si
7	CANTONI	VALENTINA	Università degli Studi di Brescia	Brescia	si
8	CATANIA	MARCELLO	ASST Spedali Civili di Brescia	Brescia	si
9	DE LUCIA	VINCENZO	Università degli Studi di Roma Tor Vergata	Roma	si
10	DODICH	ALESSANDRA	Università di Ginevra	Ginevra	no
11	FERRI	LAURA	Dipartimento di Neuroscienze e Imaging Università "G. d'Annunzio"	Chieti	si
12	GERACE	CARMELA	Azienda Ospedaliera S.Camillo - Forlanini	Roma	no

13	GIACOMUCCI	GIULIA	Department of Neuroscience, Psychology, Drug Research and Child Health (NEUROFARBA), University of Florence, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi	Firenze	si
14	GIORDANO	BENIAMINO	Università Federico II Napoli	Napoli	no
15	GIUNTA	MARCELLO	Università degli studi di Brescia	Brescia	si
16	LIBRI	ILENIA	ASST Spedali Civili	Brescia	si
17	MAZZOLENI	VALENTINA	ASST Spedali Civili	Brescia	si
18	POZZI	FEDERICO EMENUELE	Ospedale San Gerardo	Monza MI	si
19	SALEMI	VIRGINIA	Policlinico Palermo	Palermo	si
20	VARDE'	VITTORIA	libera professionista	Vibo Valentia	no

Approvazione patrocini

N.	TITOLO	DATA	LUOGO	REFERENTE	NOTE
1	CONSCIOUSNESS	25-26/1/2020	Roma	Giuseppe Bruno	
2	SUPERIAMO I CONFINI	31/1/2020	Vicenza	Roberta Zennaro	Approvato in data 27/11/2019 da Ferrarese da ratificare CD
3	L'esperto di declino cognitivo guarda oltre Sindem sez. Triveneto	27/2/2020 14/4/2020 12/5/2020	Padova	Annachiara Cagnin	Approvato in data 29/11/2019 da Agosta e Ferrarese da ratificare CD

Varie ed eventuali

Benedetta Nacmias viene confermata rappresentante Sindem nel Gruppo di Lavoro della Genetica e delle malattie rare della Sin.

Non avendo più nulla da discutere la riunione viene chiusa alle ore 13.30.