

Cari tutti,

vi mando un riassunto delle riflessioni che abbiamo condiviso durante la riunione GdS DLB di giovedì scorso a Firenze.

I punti in discussione erano i seguenti:

1. Distribuzione tool kit diagnosi DLB del lavoro di Alan Thomas (in allegato) ai centri afferenti al GdS (quelli che hanno risposto alla prima survey) e confronto dopo 6 mesi dei risultati con quelli della prima survey, in termini di numero di pazienti diagnosticati e percentuale di riassegnazione a gruppo diagnostico DLB di pazienti dementi afferenti ai vari Centri.

Abbiamo deciso di utilizzare la mailing list con cui avevamo raggiunto i 133 centri per la prima survey. Attraverso questa mailing list invieremo i tool kit e chiederemo ai centri di riempire un file excel appositamente preparato.

Per quanto riguarda gli studi successivi (di coorte) che avevamo identificato nei workpackages iniziali e che vi vedono come referenti specifici, abbiamo deciso di reclutare i pazienti soltanto dai centri diretti da noi referenti, in maniera da avere una buona certezza sulla accuratezza diagnostica. Nel ppt GdS DLB trovate i toolkit.

2. Proposta di partecipazione a studio GWAS DLB che dopo lunga trattativa Jose Tomas Bras effettuerà in collaborazione con l'E-DLB consortium (vi allego il suo primo lavoro e la lettera di intenti con cui chiede la nostra partecipazione).

Anche per questo progetto recluteremo solo dai centri specializzati.

Non ho ancora il protocollo di raccolta campioni, ma scriverò oggi stesso a José Bras, aggiornandolo sulla nostra discussione. Quello che vi chiedo è di fornirmi entro domani un numero ragionevolmente accurato di quanti campioni potreste raccogliere in ognuno dei vostri centri diciamo nel giro di un mese.

3. Proposta di partecipazione agli studi EEG che sto effettuando nell'ambito dell'E-DLB consortium (ne sono 5 attualmente)

Se volete partecipare agli studi EEG (studio della variabilità della connettività funzionale in relazione alle fluttuazioni cognitive in pazienti DLB, con metodiche di analisi basate sulla graph theory dinamica) siete tutti in tempo. Vi allego protocollo di registrazione e slide con gli studi in corso. Vi allego anche poster presentato alla SINDEM con risultati preliminari.

4. Proposta di risottomissione del progetto al bando ricerca finalizzata

Stiamo identificando le 3 UO per possono partecipare al progetto. L'idea è di utilizzare l'eventuale finanziamento per eventi formativi (Congressi dedicati alla DLB che possano magari anche coinvolgere le sezioni Regionali, in maniera da essere capillari nella diffusione di una standardizzazione dei criteri di diagnosi) e disseminazione di risultati (ad esempio pagamento di pubblicazioni di lavori su DLB promossi dai nostri gruppi).

Per finire do il benvenuto nel nostro gruppo a Carlo De Lena (Dipartimento di NEUROLOGIA E PSICHIATRIA, Università degli Studi di ROMA "La Sapienza" e Margherita Alberoni (U.O. Neurologia Riabilitativa dell'IRCCS S. Maria Nascente della Fondazione Don C. Gnocchi ONLUS di Milano).

A presto

Laura