

VERBALE DELLA RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELLA SOCIETA' ITALIANA DI NEUROLOGIA

Il giorno 11 dicembre 2010 si è svolta la riunione del Consiglio Direttivo SIN con la modalità di teleconferenza per discutere il seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Comunicazioni del Presidente
2. Comunicazioni del Vicepresidente
3. Comunicazioni del segretario
4. Approvazione del verbale della seduta precedente
5. Progetto di comunicazione Boeringher
6. Progetto Fondazione SIN
7. Relazioni Internazionali. Informazioni dopo la Tavola Rotonda di Catania. Rapporti con l'Etiopia.
8. Congresso SIN Torino 2012
9. Corso Specializzandi Malattie Neurologiche Rare
10. Settimana mondiale del Cervello
11. Aggiornamento Progetto Ministeriale Dolore
12. Varie ed eventuali

Presenti :

Berardelli, Calabresi, Caltagirone, Federico, Mancardi, Micieli, Quattrone, Rossini, Toni.

Assenti Giustificati :

Abbruzzese, Avanzini, Bernardi, cantisani, Cappa, Chio'. Comi, Costanzo, de Falco, Del Sette, Dotti, Gigli, Giometto, Mariani, Martinelli, Melone, Pareyson, Pavone, Provinciali, Santoro, Serrati, Siciliano, Spinazzi, Sterzi, Tedeschi, Toscano, Vita.

1) COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE

Obiettivi

Alle ore 10.30 inizia la riunione e il prof. Federico prende la parola per introdurre i vari punti all'ordine del giorno.

Ricorda che sono stati inviati via e-mail i documenti preparati per questa riunione e che quindi tutti i consiglieri hanno avuto la possibilità di visionarli. Ricorda gli obiettivi che il consiglio si era posto all'inizio del mandato: a) sezioni regionali b) gruppi di studio c) scuola di formazione in Scienze Neurologiche. I primi due obiettivi sono già in fase di attività avanzata, mentre il progetto relativo alla scuola di formazione in Scienze Neurologiche è ancora in fase di elaborazione e quindi sollecita la commissione didattica e il segretario ad acquisire le informazioni sulla normativa che ne regola l'istituzione.

Analisi del programma del Congresso 2010 e suggerimenti per Congresso 2011

Dall'analisi del congresso SIN, è emerso che ci sono troppe attività scientifiche e didattiche ripetitive e che occorre accorpare le iniziative dei gruppi di studio per ridurre le sovrapposizioni. Il compito del Consiglio Direttivo SIN è quindi quello di esercitare un controllo e una profonda revisione del format congressuale e non di svolgere soltanto una funzione di osservatore esterno.

Il prof. Quattrone fa notare che al congresso di Catania le sessioni relative alle comunicazioni orali sono state poco frequentate. Suggerisce, quindi, di evitare sovrapposizioni di riunioni e di potenziare le sessioni di comunicazioni orali, perché rappresentano la reale novità.

Il prof. Berardelli concorda sia con il prof. Federico che con il prof. Quattrone e ritiene che l'organizzazione del congresso debba essere totalmente rivista nelle sue linee generali. Secondo la sua opinione, il Congresso dovrebbe essere articolato in corsi di aggiornamento, svolti preferenzialmente dai Gruppi di studio e dalle Associazioni (tendenzialmente nei primi due giorni del Congresso), in sessioni plenarie scientifiche su grandi temi di neurologia clinica e sperimentale, in sessioni di comunicazioni orali e in adeguate ed organizzate sessioni poster. Il prof. Berardelli sostiene che questo è il format ormai utilizzato dalle più importanti Società Scientifiche internazionali. Ritiene inoltre che la revisione dei Gruppi di studio consentirà di ridurre il numero, limitando l'attuale frammentazione del Congresso nazionale. Propone pertanto di istituire una commissione del Consiglio Direttivo che riesami l'organizzazione del format congressuale di Torino 2011.

Il prof. Micieli osserva che vi sono troppe sessioni in contemporanea: l'obiettivo è che più Gruppi di studio possano proporre una offerta univoca su tematiche comuni. Ritiene, inoltre, che bisognerebbe dare maggior spazio alle comunicazioni libere e meritevoli e aggregare le riunioni dei Gruppi di studio per tematiche.

Il prof. Federico concorda sull'impostazione e ritiene utile approfondire questi spunti in tempi brevi. Si stabilisce quindi che l'ufficio di presidenza SIN, oltre al prof. Quattrone, in rappresentanza dell'edizione Catania 2010, e ai prof. Mutani, Pinessi, Monaco, in rappresentanza di Torino 2011, si riunirà nei primi giorni di gennaio per affrontare l'argomento congiuntamente.

Incontro con
Prof. Gensini

Il prof. Federico riferisce che il prof. Genzini si è dichiarato disponibile a riprendere i contatti per la revisione dei programmi formativi delle scuole di specializzazione dell'area medica con l'inserimento della neurologia. Con la nuova giunta del collegio dei docenti ordinari sarà necessario affrontare tale tematica, il prima possibile.

Aggiornament
o Sclerosi
Multipla e
SSCVI

Il prof. Federico introduce l'argomento della Sclerosi Multipla e SSCVI, sostenendo che è il momento di assumere posizioni di dialogo, ma nette.

Si riportano di seguito alcuni documenti ricevuti sull'argomento:

Mozione Marino – Tomassini Senato della Repubblica atto n. 1-00353

Pubblicato il 23 novembre 2010

Seduta n. 464

MARINO

Ignazio , PORETTI , TOMASSINI , RIZZI , BOSONE , BIONDELLI , BASSOLI , CHIAROMONTE , SC
ANU , PERDUCA

Il Senato,

premessi che:

la sclerosi multipla è una malattia altamente invalidante che colpisce in Italia circa 58.000 persone;

l'insufficienza venosa cerebrospinale cronica (CCSVI) è una condizione clinica che consiste in stenosi congenite o di altra natura che colpiscono le vene giugulari e altre vene del tronco, determinando un alterato deflusso del sangue dal cranio al torace. Inserita fra le malformazioni venose di tipo troncature, ovvero fra quelle che si sviluppano fra il terzo ed il quinto mese di vita intrauterina, la CCSVI è già stata riconosciuta come condizione clinica e la sua diagnosi, così come potenziali protocolli terapeutici, sono stati descritti anche dal professor Paolo Zamboni, responsabile del centro malattie vascolari dell'università di Ferrara, e sono stati inseriti nella "Consensus conference" mondiale dei chirurghi vascolari e votate dai rappresentanti di 47 Paesi, all'unanimità, nel settembre 2009, a Monaco;

la CCSVI, secondo autorevoli studi scientifici, risulta spesso associata con la sclerosi multipla;

l'angioplastica dilatativa è una procedura consolidata da 25 anni, mininvasiva, con rischi minimi;

in diversi Paesi sono stati avviati studi clinici per verificare l'efficacia e l'appropriatezza della angioplastica dilatativa nella cura della CCSVI,

considerato che la correlazione individuata tra le due patologie non poteva non suscitare un comprensibile interesse tra i malati di sclerosi multipla per il possibile beneficio derivante dall'accesso al trattamento di eventuali anomalie nel sistema venoso extracranico, interesse accentuato da passaparola via *Internet* e poi anche da trasmissioni televisive;

considerato altresì che:

la teoria dell'associazione tra le due malattie ha prodotto enorme attenzione nella comunità scientifica internazionale e in molti Paesi è già stata avviata la sperimentazione clinica sui malati di sclerosi multipla;

in Italia ci sono centri pubblici e privati dove viene eseguito l'esame con ecodoppler per la diagnosi della CCSVI, nonché l'angioplastica dilatativa che cura questa condizione;

tali operazioni sono state autorizzate dal Ministro della salute con la circolare del 27 settembre 2010, indicando anche un codice, generico e non specifico, da utilizzare per le operazioni: ICD-9-CM codice 3950 "angioplastica o aterectomia di altro/i vaso/i non coronarico/i";

in tale circolare, tuttavia, non è stato fornito un codice specifico per la CCSVI, che non è stata inserita nei Livelli essenziali di assistenza; per ciò tale circolare ha solo concesso di continuare ad operare a quei centri vascolari che lo stanno facendo o vogliono farlo, senza entrare nel merito di come questo intervento sarà fatto né di come e dove sarà eseguita la diagnosi di

CCSVI;

il professor Zamboni ha sostenuto, anche in sede di audizione dinnanzi alla Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale del Senato, che la durata dell'esame e il metodo con cui questo viene realizzato siano parametri necessari affinché l'esito sia affidabile;

in detta circolare viene più volte indicato uno studio diagnostico della Fondazione italiana sclerosi multipla quale studio finalizzato a testare l'eventuale correlazione con la sclerosi multipla, senza considerare che il professor Zamboni stesso è uscito dal gruppo di lavoro di questo studio denunciandone le gravi carenze,

impegna il Governo:

affinché il Ministero della salute, anche attraverso l'Istituto superiore di sanità e il Consiglio superiore di sanità, si adoperi nel chiarire come e dove possa essere effettuata la diagnosi, nonché il trattamento, della CCSVI, e in base a quali parametri, anche con la consulenza dello scopritore di questa patologia, il professor Zamboni;

ad istituire un codice apposito per la diagnosi e la cura della CCSVI, in modo da consentire la tracciabilità dei dati;

a monitorare la raccolta dati di correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla e predisporre controlli adeguati sulla correttezza delle sperimentazioni in atto;

affinché il Consiglio superiore di sanità fornisca il parere già richiesto da mesi;

affinché l'Istituto superiore di sanità realizzi un censimento e una mappatura di tutti i luoghi e i centri, pubblici e privati, in cui vengono realizzati diagnosi con ecodoppler e trattamenti con angioplastica, omogeneizzando la raccolta dei dati affinché dalla loro lettura si possa verificare l'efficacia terapeutica della dilatazione venosa mediante angioplastica, sulla base dell'urgenza e della responsabilità nonché del rigore scientifico che la procedura richiede.

Risposta del Ministro della Salute al question time alla Camera del 2 dicembre 2010



Ministero della Salute

**Ufficio Legislativo
Ufficio Rapporti Parlamento**

Camera dei Deputati - Interrogazione a risposta immediata

Chiarimenti in merito all'attivazione del protocollodiagnostico sulla sindrome da insufficienza venosa cronicocerebro- spinale

2 dicembre 2010 n. 3- 01304

La possibilità di curare la Sclerosi Multipla (SM) mediante angioplastica sulla base dell'ipotesi che, tenderebbe a ricondurre la SM a una condizione di Insufficienza Venosa Cerebro-Spinale Cronica (CCSVI) ha costituito, nell'ambito del Consiglio Superiore di Sanità (CSS), oggetto di ampio e approfondito dibattito che ha prodotto il parere dello scorso 8 giugno con il quale il Consesso ha ritenuto che "ad oggi l'efficacia di qualsiasi procedura terapeutica vascolare non è sicuramente dimostrata ed è quindi da posporre all'acquisizione di dati scientifici che provino una sicura associazione tra CCSVI e SM." Ho ritenuto tuttavia di incaricare un gruppo di esperti per ordinare i dati disponibili e individuare un percorso valutativo razionale del tema in oggetto. Riporto di seguito le conclusioni del gruppo che, peraltro ho già trasmesso, facendole mie, il 27 ottobre us. agli Assessori regionali.

Si ritiene che, nel rispetto dei principi etici, deontologici e professionali che devono sempre guidare medici e scienziati verso scelte ponderate e responsabili a tutela dei malati, il trattamento "correttivo endovascolare" della CCSVI in pazienti con SM, già utilizzato da alcuni clinici, possa continuare:

- in Centri accreditati a livello regionale per il trattamento delle patologie vascolari;
- con la garanzia di una procedura di accertamento diagnostico della presunta patologia effettuata nel rispetto di protocolli diagnostici appropriati e validati dalla comunità scientifica internazionale;
- ricorrendo alla procedura emodinamica correttiva solo in presenza di una patologia accertata che condizioni negativamente un fisiologico equilibrio emodinamico
- effettuando la procedura emodinamica correttiva seguendo criteri e metodologie scientificamente codificati e condivisi
- verificando rigorosamente i risultati terapeutici e funzionali con studi clinici controllati.

Da ultimo ricordo, che l'attuale sistema sanitario garantisce, in regime ospedaliero, sotto la responsabilità del

medico, l'erogazione di terapie atte a diagnosticare, monitorare e, ove indicato, correggere terapeuticamente anomalie dell'apparato vascolare artero-venoso giudicate patologiche.

Circolare Ministero della Salute



Ministero della Salute

Allegato

Sclerosi Multipla e Insufficienza venosa cerebro spinale: elementi conoscitivi e valutativi messi a disposizione delle Regioni

La possibilità di curare la Sclerosi Multipla (SM) mediante angioplastica sulla base dell'ipotesi che tenderebbe a ricondurre la SM a una condizione di Insufficienza Venosa Cerebro-Spinale Cronica (CCSVI) ha costituito, nell'ambito del Consiglio Superiore di Sanità (CSS), oggetto di ampio e approfondito dibattito conclusosi con il parere dello scorso 8 giugno con il quale il Consesso ha ritenuto che *“ad oggi l'efficacia di qualsiasi procedura terapeutica vascolare non è sicuramente dimostrata ed è quindi da posporre all'acquisizione di dati scientifici che provino una sicura associazione tra CCSVI e SM”*.

La problematica ha continuato a essere, tuttavia, sempre più al centro di una forte attenzione mediatica che scaturisce dall'uscita di notizie poco chiare, non controllate, con grave disagio soprattutto per i pazienti che vivono il dramma di una condizione patologica diventata oggetto di speculazioni di parte.

Il Ministero della Salute ha, quindi, incaricato un gruppo di esperti (gruppo di lavoro ad hoc) di ordinare i dati disponibili e costruire un percorso valutativo razionale del tema in oggetto. Le conclusioni del gruppo di lavoro ad hoc sono qui di seguito riportate.

Per quanto attiene l'ipotesi CCSVI quale concausa a sostegno eziopatogenetico dell'insorgenza di SM, si sottolinea che non esistono evidenze scientifiche che soddisfino pienamente i cinque criteri di causalità (consistenza, forza, specificità, temporalità, coerenza) universalmente accettati e ritenuti essenziali dalla comunità scientifica per correlare causalmente una condizione e/o un fattore con una determinata patologia. Nello specifico, di tali cinque elementi risulterebbe rispettato solo quello relativo alla coerenza, definita anche «plausibilità biologica» in quanto richiede che la presunta causa sia verosimilmente inquadrabile nel contesto delle conoscenze sull'argomento e sulla patogenesi.

Nell'ambito dell'attività di ricerca, si prende atto che lo *“Studio osservazionale di prevalenza della CCSVI nella sclerosi multipla e in altre malattie neurodegenerative”*, promosso dalla FISM, risponde all'interesse comune della conoscenza e della disponibilità di elementi scientificamente validati, atti a dimostrare una sicura associazione epidemiologica e fisiopatologica tra la CCSVI e la SM. L'obiettivo finale di tale protocollo è quello di valutare la plausibilità di un nuovo meccanismo patogenetico a sostegno della patologia SM; l'obiettivo metodologico intermedio è

Relativamente alla mozione del senatore Marino, il prof. Federico riferisce che tale mozione è considerata bipartisan a livello politico, ma non lo è nell'approccio scientifico, perché valuta il problema esclusivamente da una impostazione chirurgica. Partecipando il 30 novembre scorso a un incontro con il senatore Marino, che aveva incontrato il giorno prima il prof. Battaglia (AI SM), il prof. Federico riferisce della disponibilità del senatore a rivedere la prima parte dell'impostazione troppo 'accondiscendente' verso la terapia chirurgica.

Il prof. Federico aggiunge che la posizione scientifica della SIN, come concordato, sarà pubblicata a breve sulla rivista *Neurological Sciences* con un articolo a firma Comi, Federico e Ghezzi.

Intanto il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla ha redatto un poster che

illustra la problematica SM /CCSVI e che verrà pubblicizzato nei centri SM e rivolto all'attenzione dei pazienti.

Il prof. Federico invita il prof. Mancardi a riferire sulle varie iniziative che sono state promosse da più parti.

Il prof. Mancardi riferisce che la discussione, andata avanti in questo ultimo mese, si può riassumere in due posizioni :

- La prima, del prof. Comi, suggerisce di effettuare lo studio sulla presenza di stenosi giugulari, riservandosi soltanto successivamente di valutare altre ipotesi
- La seconda, sostenuta anche dal prof. Mancardi, propone di procedere su binari paralleli.

Successivamente alla nota del Ministero e alla mozione del senatore Marino, i cardiologi, i radiologi e altri si stanno organizzando per intervenire. Inoltre la richiesta di finanziamento del prof. Zamboni ad AI SM, per uno studio di efficacia terapeutica, ha peggiorato la situazione. Riguardo alla proliferazione di *trials*, predisposti da radiologi interventistici, si ritiene che si tratta di attività discutibili. Merita attenzione, invece, lo studio commissionato dalla regione Emilia Romagna, ritenuto affidabile e di respiro nazionale, all'interno del quale c'è spazio per la discussione.

Il prof. Caltagirone osserva che per il prof. Zamboni, uno degli attori principali, bisognerebbe valutare il conflitto di interesse in merito alle iniziative portate avanti.

Il prof. Mancardi concorda sulla valutazione del conflitto di interesse e la pone come premessa per sostenere questo studio. Osserva poi che attualmente la situazione è molto confusa, molti centri SMN non vogliono partecipare, altri invece sostengono che la partecipazione sia utile.

Il prof. Federico ricorda che, nell'ambito di tale studio, al prof. Nicola de Stefano è stato richiesto di valutare le Risonanze Magnetiche. De Stefano non vorrebbe accettare l'incarico, il prof. Federico, invece, sostiene che un eventuale controllo esercitato dall'interno sia necessario.

Si decide quindi che l'argomento SM /CCSVI diventi oggetto di discussione nell'ambito della riunione dell'ufficio di presidenza Sin, da organizzare nei primi giorni di gennaio, alla quale saranno invitati anche Mancardi, Ghezzi e Battaglia, Trojano in qualità di President Elect Ectrims, oltre ai Past and Elect President Sin e ai rappresentanti delle Commissioni SIN Ricerca, Formazione, Sanità, per concordare una posizione ufficiale condivisa.

Tutti i consiglieri approvano all'unanimità.

*Premio Lilly -
Cariplo*

Il prof. Federico ricorda che è stato bandito un premio Lilly - Cariplo per il finanziamento di un posto di ricercatore, a tempo definito, per un progetto Biomarkers per la diagnosi della malattia di Alzheimer. La scadenza per la partecipazione è aprile 2011. Gli anni passati il premio è stato conferito a oncologi ed endocrinologi: quest'anno è il turno dei neurologi. A breve giungeranno ulteriori informazioni che saranno prontamente divulgate.

*Convocazione
per audit alla*

Il prof. Federico riferisce di avere ricevuto l'invito a partecipare all'audit della commissione Affari Sociali della Camera per la revisione di una legge

del 1969 che regola l'organizzazione dei servizi assistenziali per il profilo degli anestesisti (art. 18). Tale revisione era già stata proposta nel 2008; il ministro in carica in quel periodo aveva evidenziato la necessità di ulteriori studi e approfondimenti. Per questo motivo viene riportata al tavolo della discussione coinvolgendo anche diverse società scientifiche .

Il prof. Federico osserva che non ha nulla in contrario a rivedere il profilo professionale degli anestesisti, ma è necessario procedere ad una revisione generale di tutta la legge, anche in relazione alle altre figure professionali competenti sulla tematica del dolore. Suggerisce quindi che alla riunione partecipi anche il prof. Cruccu. Tutti i consiglieri sono d'accordo. Di seguito si allega il documento approvato che sarà portato alla commissione .

15/12/2010 Audizione Commissione Sanità Camera:

PROPOSTA DI LEGGE d'iniziativa del deputato ANGELA NAPOLI
**Modifica all'articolo 18 del decreto del Presidente della Repubblica
27 marzo 1969, n. 128, in materia di competenze professionali nei
servizi ospedalieri di anestesia e rianimazione**

La Società Italiana di Neurologia **esprime le proprie perplessità** sulla proposta di legge in discussione, motivata come dai punti sotto elencati:

- Il riferimento alle legge 168/69 è anacronistico e non riflette la attuale organizzazione assistenziale.
- Il dolore neuropatico (epidemiologicamente importante) è una tipologia di dolore ampiamente riconosciuta la cui patogenesi e terapia richiede un approfondimento specialistico e specifiche competenze
- La Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010, riporta all'art 1 comma b) «terapia del dolore»: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
- all'art 5. (Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).comma 2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, **sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore**, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.
- In conseguenza a tale impostazione ed agli accordi successivamente intervenuti attraverso riunioni tra le società scientifiche interessate alla problematica (Progetti IMPACT) **l'approccio alla diagnosi e terapia del dolore deve essere considerato multidisciplinare**, attraverso il riconoscimento di figure professionali diverse comprensive dei medici di medicina generale, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore.
- La Società di Neurologia da sempre ha provveduto e provvede alla formazione di competenze dedicate alle varie patologie caratterizzate da dolore, dalle cefalee alle algie cranio facciali, ai diversi tipi di dolore neuropatico centrale e periferico, con corsi di aggiornamento, workshops specifici, linee guida, pubblicazioni, ecc.
- La Declaratoria del Settore Scientifico Disciplinare MED26, Neurologia, modificata nel 2009 ed approvata dal CUN, afferma che " Il settore si interessa dell'attività scientifica e didattico-formativa, nonché dell'attività assistenziale a essa congrua, nel campo delle malattie del sistema nervoso centrale e periferico e muscolare, dalla semeiotica funzionale, alla diagnostica strumentale e di laboratorio, alla metodologia clinica ed alle terapie neurologiche e **del dolore**; specifici campi di competenza sono la neurobiologia clinica, la neurofisiopatologia, la neuropsicologia clinica, la neurologia d'urgenza, la neuro-genetica e la riabilitazione neurologica [Parere Generale - 4 novembre 2009 n. 7 (Sessione n. 53), allegato 3] Pertanto la Società Italiana di Neurologia esprime un **parere negativo** sulla proposta di legge in discussione, che in assenza di una ridefinizione, nell'ambito della stessa legge 1969 dei profili professionali di altri specialisti,

fatta eccezione degli anestesisti e rianimatori, privilegia tali ultime figure nella gestione delle patologie dolorose.

La Società Italiana di Neurologia **ritiene inutile al momento rifarsi ad una legge obsoleta ed auspica la completa applicazione della legge 15 marzo 2010 n.38, eventualmente prevedendo un aggiornamento globale dei profili professionali dei vari specialisti.**

Il prof. Federico, in merito all'organizzazione da parte dell'Accademia della Medicina dell'evento Horizon Scanning in neurologia, previsto a Genova nel mese di marzo 2011, riferisce come la partecipazione dell'industria farmaceutica sia attualmente piuttosto scarsa e che si rende necessario reperire, anche con il supporto della segreteria SIN, nuovi finanziamenti. Si allega la bozza di programma da verificare, implementare e definire.

E' questo il secondo Horizon Scanning (HS) dedicato alla Neurologia e organizzato da Accademia Nazionale di Medicina in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia (SIN).

Si tratta di un appuntamento annuale riservato ad un numero limitato di neurologi responsabili delle strutture neurologiche ed esperti del settore, che vuole avere un carattere peculiare e distintivo: scrutare l'orizzonte, il futuro e le ricadute assistenziali in Neurologia.

In particolare HS 2011 individua cinque aree critiche per il futuro della Neurologia:

1. La prevenzione dell'ictus

2. Cefalee e dolore

3. Malattie neurologiche rare

4. Disturbi psichici e comportamentali associati alle malattie neurologiche

5. Nuovi bisogni e nuovi modelli di ricerca e sviluppo in Neurologia: direzioni mediche delle aziende e discussants neurologi a confronto

La struttura metodologica di ciascuna sessione prevede in maniera omogenea di rispondere ai seguenti quesiti:

- le domande e bisogni inascoltati (unmet clinical needs);
- le ricerche e i nuovi farmaci orientati ai bisogni;
- le ricadute assistenziali in Neurologia

Uno specifico spazio dell'HS è dedicato ai **poster** in cui vengono presentati metodologie e risultati delle nuove molecole in fase avanzata di sperimentazione, presentate dalle **Aziende Farmaceutiche** nell'ambito delle loro pipelines.

Lo spazio espositivo predisposto per i poster, consente al Neurologo di attraversare, secondo un percorso guidato il futuro delle terapie neurologiche e i possibili impatti sui percorsi assistenziali nelle patologie neurologiche.

Ci auguriamo che questo HS in Neurologia, costituisca un'occasione utile per l'aggiornamento professionale del Neurologo per scrutare l'orizzonte presente e futuro della Neurologia, per essere in grado di cogliere, di guidare e di trasferire nella pratica clinica l'evoluzione delle conoscenze, delle strategie terapeutiche e delle ricadute assistenziali in Neurologia

G.C. Comi, A. Federico, N. Martini, G. Micieli, A. Quattrone

[Programma preliminare]

Giovedì, 3 marzo

09.00 **Introduzione**
Antonio Federico, Nello Martini

- 09.15 Italian Horizon Scanning Project: quali farmaci nel futuro della Neurologia?
Roberta Joppi
- 09.30 **I SESSIONE**
La prevenzione dell'ictus
Moderatori: Antonio Carolei, Fabrizio De Falco
- Titolo**
Domenico Inzitari
- Titolo**
Roberto Sterzi
- Prevenzione secondaria dell'ictus nei pazienti con fibrillazione atriale: i nuovi farmaci anticoagulanti
Danilo Toni
- 11.00 Discussione
- 11.15 *Coffee break*
- 11.30 **II SESSIONE**
Cefalee e dolore
Moderatori: Vincenzo Bonavita, Gian Camillo Manzoni
- Titolo**
Gennaro Bussone
- Titolo**
Giorgio Cruccu
- Le neuropatie periferiche dolorose
Angelo Schenone
- 13.00 Discussione
- 13.30 *Lunch*
- 14.30 **III SESSIONE**
Malattie neurologiche rare
Moderatori: Alessandro Filla, Domenica Taruscio
- Titolo**
Maria Teresa Dotti
- SLA: una malattia sistemica con nuove implicanze terapeutiche e assistenziali
Vincenzo Silani
- Terapie rigenerative e terapie cellulari
Giulio Cossu
- 16.00 Discussione
- 16.30 *Coffee break*
- 16.45 **Lettura**
Il futuro della Neurologia: novità attese e temi controversi

Antonio Federico

17.15 Chiusura dei lavori

Venerdì, 4 marzo

8.30 **IV SESSIONE**

Disturbi psichici e comportamentali associati alle malattie neurologiche

Moderatori: Carlo Caltagirone, Francesco Monaco

Aspetti epidemiologici e correlati neurobiologici dei disturbi depressivi e psicotici in corso di malattia neurologica

Alessandro Padovani

Basi neurobiologiche dei disturbi psichici e comportamentali nella malattia di Parkinson

Gianfranco Spalletta

Titolo

Sandro Sorbi (Firenze)

10.00 Discussione

10.30 *Coffee break*

11.00 **V SESSIONE**

Nuovi bisogni e nuovi modelli di ricerca e sviluppo in Neurologia

Moderatori: Giancarlo Comi, Antonio Federico, Nello Martini, Aldo Quattrone

Direzioni mediche delle aziende e discussants neurologi a confronto

13.30 Conclusioni e chiusura dei lavori

[**Rivolto a**]

Medici specialisti in Neurologia

[**Coordinatori**]

Giancarlo Comi
Dipartimento Neurologico
Università Vita-Salute San Raffaele
Milano

Antonio Federico
Dipartimento di Scienze Neurologiche, Neurochirurgiche e del Comportamento
Università degli Studi - Siena
Presidente Società Italiana Neurologia (SIN)

Nello Martini
Direzione Ricerca & Sviluppo
Accademia Nazionale di Medicina
Genova

Giuseppe Micieli
Neurologia I e Stroke Unit
Istituto Clinico Humanitas
Rozzano (MI)

Aldo Quattrone
Direzione
Istituto di Scienze Neurologiche (ISN)
Cosenza

Il prof. Federico ripropone all'attenzione il progetto di creare una collana editoriale di quaderni di neurologia; il primo numero dovrebbe essere il libro "100 anni di storia SIN".

2) COMUNICAZIONI DEL VICEPRESIDENTE

Il prof. Micieli riferisce sulla revisione del progetto NEU nella quale è stata coinvolta anche la SNO. I soci di quest'ultima potranno accedere direttamente al nostro database. Si impegna a tenere aggiornato il consiglio direttivo sugli stadi di avanzamento.

Riferisce poi che la commissione ministeriale sta elaborando il secondo quaderno sulla neurologia neurovascolare, ictus e tematiche di urgenza, che dovrebbe fornire gli strumenti per i percorsi diagnostico - terapeutici delle patologie. Sempre in materia di ictus, a Vibo Valentia, si è recentemente svolta la conferenza nazionale sulla neurologia di urgenza. Il dato importante che è emerso, oltre alla pubblicazione del volume degli argomenti trattati, è l'elaborazione di un applicativo informatico da *smart phone* che permette di ricevere gli algoritmi sul telefonino in tempo reale.

Riferisce anche, anticipando il punto 5 all'ordine del giorno, informazioni sul progetto di comunicazione Boehringer che ha messo in palio un milione di dollari per l'elaborazione di un progetto medico-scientifico.

La Sin intende partecipare, come società scientifica, presentando un progetto di cui si allega una bozza da approvare in via definitiva.

PROGETTO 1 MISSION 1 MILLION

Obiettivo della campagna

Prevenire almeno 1 milione di ictus causati dalla fibrillazione atriale, attraverso una corretta informazione sulla patologia e sui rischi ad essa correlati.

Temi

Diagnosi precoce e prevenzione ictus causato da fibrillazione atriale

Timing

- o Entro il 31 dicembre 2010 va presentato il progetto sul sito www.heartofstroke.it
- o Dal 1° al 31 gennaio 2011: i progetti saranno esaminati da un gruppo di esperti
- o Febbraio 2011: i progetti selezionati saranno resi visibili sul sito www.heartofstroke.it e presentati al pubblico per la votazione
- o Giugno 2011: chiusura delle votazioni e annuncio dei vincitori

Budget

Boehringer-Ingelheim mette a disposizione 32 premi: 4 da 100.000 €, 8 da 50.000 € e 20 da 10.000 €.

Target

1. Neurologi, cardiologi e medici di base
2. Pazienti, le loro famiglie e caregiver
3. Opinione pubblica
4. Media

In particolare, si intende sensibilizzare quella fascia di popolazione considerata più a rischio ed i pazienti già interessati da un primo evento di ictus cerebrale.

Il progetto

Il progetto sarà presentato da A.L.I.Ce. Italia Onlus e sarà realizzato in collaborazione con SIN, SNO e GAS Communication.

Nel corso della riunione che si è tenuta il giorno 7 dicembre 2010 alla presenza di Maria Luisa Sacchetti, Antonio Federico, Giuseppe Micieli e GAS Communication, si sono ipotizzate le azioni da mettere in atto per aderire alla campagna di

sensibilizzazione e di informazione sull'ictus causato da fibrillazione atriale.

Il progetto, il cui titolo potrebbe essere *"Ictus: proteggi il cervello, ascolta il tuo cuore"* oppure *"Ictus: proteggi il cervello, tieni a bada il cuore"*, sarà articolato attraverso le seguenti azioni realizzate nel corso di 4 mesi (settembre-dicembre 2011):

1. Affissione locandine nelle farmacie
2. Sito web dedicato
3. Newsletter ai medici di base
4. Premio giornalistico
5. Web meeting dedicato agli specializzandi e ai giovani neurologi e cardiologi

1. Affissione locandine

Sarà realizzata una locandina con grafica accattivante che metta bene in evidenza il messaggio chiave della campagna. Per rendere la locandina più originale ed incisiva saranno utilizzate vignette realizzate ad hoc da un fumettista (possibilmente conosciuto a livello nazionale). Sulla locandina, inoltre, sarà inserito il riferimento al sito web appositamente creato (vedi punto n.2) e si farà riferimento all'importanza di contattare il proprio medico di base per eventuali domande o dubbi (vedi punto n.3). A partire dal mese di settembre 2011, le locandine saranno affisse in 3.000 farmacie di circa 45-50 città italiane e negli studi dei neurologi.

Target raggiunto: pazienti ed opinione pubblica in generale.

2. Sito web

Verrà creato un apposito sito web, il cui link sarà presente sul sito dei soggetti che partecipano al progetto.

Chiunque abbia dei suggerimenti è pregato di inviarli nei prossimi giorni per essere esaminati prima della scadenza dei termini di presentazione.

Tutti i consiglieri approvano .

Quanto alla verifica delle possibilità di creare una fondazione SIN, sono state reperite le informazioni necessarie che, comunque, devono essere analizzate e vagliate. Si decide di divulgare a tutti i consiglieri esempi di statuti di fondazioni di società scientifiche per una prima presa visione dell'argomento.

3) COMUNICAZIONI DEL SEGRETARIO

Il prof. Berardelli riferisce dell'andamento del nuovo sito web, che sebbene sia stato pubblicato solo di recente, ha avuto un notevole numero di accessi. Riferisce di essere entrato in contatto con l'agenzia Interaction Factory per un ulteriore sviluppo delle potenzialità del sito attraverso la creazione di una enciclopedia SIN (WIKI SIN) sul web. Tale iniziativa potrebbe coinvolgere molti soci Sin. La proposta sarà attentamente analizzata e il prof. Berardelli riferirà gli sviluppi nei prossimi direttivi.

Rende noto poi che è stato avviato il processo di revisione dei Gruppi di studio in scadenza, inviando al coordinatore di ciascun gruppo una lettera con la documentazione da produrre entro il prossimo 31 dicembre per l'eventuale rinnovo. Nonostante la tolleranza nell'applicazione della dead line, si intende procedere rispettando il più possibile i tempi e per questo richiede la collaborazione dei consiglieri. Riferisce inoltre che è stata inviata una lettera anche ai Presidenti delle Associazioni Autonome in cui si ribadisce che il Presidente dell'Associazione deve invitare il Presidente Sin (che eventualmente nominerà un suo delegato) ai consigli direttivi delle Associazioni. Riferisce inoltre che nel mese di Gennaio verrà inviata una nuova comunicazione a tutti i soci, non in regola con i pagamenti,

sollecitandoli a regolarizzare la loro posizione. Il prof Berardelli ricorda come nell'ultimo anno, le iniziative messe in atto in tal senso abbiano consentito di "recuperare" numerosi soci alla vita della Sin.

Il prof. Berardelli infine riferisce della recente partecipazione a due riunioni del Ministero per la revisione delle tabelle di invalidità. Per questo motivo, prossimamente, si incontrerà con i prof. Toni e Provinciali, che collaborano all'attività, per fare un punto della situazione. Il prof. Federico ringrazia per il lavoro di revisione.

4) APPROVAZIONE VERBALE SEDUTA PRECEDENTE

I consiglieri all'unanimità approvano il verbale della seduta precedente del 24 ottobre 2010.

5) PROGETTO DI COMUNICAZIONE BOEHRINGER

Argomento già dibattuto nell'ambito del punto 2) dell'ordine del giorno "Comunicazioni del Vice Presidente"

6) PROGETTO FONDAZIONE SIN

Argomento già dibattuto nell'ambito del punto 2) dell'ordine del giorno "Comunicazioni del Vice Presidente"

7) RELAZIONI INTERNAZIONALI

Il prof. Federico ricorda che al congresso di Catania, la tavola rotonda internazionale ha avuto un successo rilevante, rafforzando i rapporti con i Paesi intervenuti (Marocco, Egitto, Tunisia, Turchia, Etiopia). Riferisce che l'Etiopia ha richiesto una stretta collaborazione con la SIN attraverso l'implementazione della didattica e della formazione dei neurologi in Italia (attualmente, dopo i due neurologi sovvenzionati nel 2009 con due borse SIN, è ospite a Siena un giovane neurologo che si sta formando in Neurofisiologia con borsa di studio della Società Internazionale di Neurofisiologia Clinica) e mediante una nostra presenza ad Addis Abeba da formalizzare con un corso di aggiornamento su tematiche di attualità.

La Comunità internazionale è molto interessata all'Etiopia: vi sono sostegni economici da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, della Banca mondiale e dalla FAO.

Ricorda inoltre la programmazione di un convegno organizzato dal Ministero degli Esteri italiano per il giorno 16 dicembre, poi spostato a data da definire in gennaio da Kofi Annan, presidente della Banca Mondiale, al quale è stato invitato per raccontare la collaborazione nell'ambito della neurologia e programmare nuove iniziative. Il Consiglio di Presidenza SIN si farà carico di organizzare un Corso di aggiornamento e di reperire, attraverso la collaborazione di qualche industria farmaceutica, un finanziamento.

Il prof. Federico ricorda anche che il 4 e 5 dicembre 2010 il prof. Mancardi ha partecipato, a nome della SIN, al congresso Nazionale della Società

Turca di Neurologia e invita il prof. Mancardi a relazionare l'evento.

Il prof. Mancardi riferisce che i professori Kansu e Siva sono stati gentili e ospitali e hanno organizzato un convegno di ottimo livello, richiamando molti neurologi turchi che lavorano all'estero; si sono tenute riunioni sul problema delle stem cells, con report illustrati da neurologi provenienti da Bulgaria, Iran, Kosovo, ed è emerso che l'Italia è all'avanguardia su questa problematica. I professori Kansu e Siva hanno ribadito il loro interesse a scambi nell'ambito del progetto Erasmus (lo è anche la Georgia) e a scambi di studenti specializzandi: l'obiettivo è valutare la fattibilità di queste sinergie.

8) CONGRESSO SIN TORINO 2011

Il prof. Federico ricorda che per la cerimonia di inaugurazione è stato invitato a tenere una relazione inaugurale il presidente Telethon Luca Cordero di Montezemolo dal titolo " Ricerca scientifica, sviluppo e società civile". Gli organizzatori locali vorrebbero anche invitare un storico che intervenga sul Risorgimento e l'unità d'Italia.

Relativamente allo spettacolo da organizzare in occasione della cerimonia di inaugurazione, riferisce che è arrivata la proposta per un concerto della Banda dei Carabinieri, per la ricorrenza dei 150 anni dell'Unità di Italia, il cui costo è di 60.000 euro, oltre all'affitto della sede. Più economica è invece la proposta per un concerto della Fanfara dei Carabinieri, il cui costo è di 30.000 euro. I colleghi torinesi sono favorevoli alla presenza dei Carabinieri e ritengono di riuscire a trovare le risorse per raggiungere la somma di 60.000, fermo restando il massimo disponibile SIN di 30.000.

Considerati anche i fondi che sono stati messi a disposizione nel corso delle passate edizioni del congresso SIN, il prof. Federico ritiene che il congresso sia un evento scientifico che deve esercitare attrattiva e interesse per la qualità dei contributi presentati. Inoltre, in un momento economicamente difficile, dove le risorse sono limitate anche e soprattutto per i giovani, ritiene che sia preferibile far convergere gli sforzi economici nell'attività di ricerca. Sollecita i consiglieri a esprimere la loro opinione personale. Dopo un brevissimo scambio di vedute, a cui partecipa anche il prof. Berardelli, che ritiene che non si debba prendere in considerazione l'ipotesi dei 60.000 euro, il CD all'unanimità approva l'eventuale concerto della Fanfara e non approva quello della Banda.

Il prof. Rossini chiede, inoltre, se si conosce la figura di un neurologo che ha avuto un ruolo decisivo nell'unità d'Italia. Il prof. Federico domanderà al prof. Alemà, memoria storica dei neurologi.

9) CORSO SPECIALIZZANDI MALATTIE NEUROLOGICHE RARE

Il prof. Federico ricorda che si sta lavorando all'organizzazione del corso sulle malattie neurologiche rare che si terrà a Siena nel prossimo mese di maggio, la cui sede e la cui data definitiva sono ancora da confermare.

Di seguito si allega una bozza di programma che deve essere ancora

confermata in via definitiva. Il prof. Caltagirone e il prof. Berardelli ritengono che il programma scientifico debba ancora essere considerato preliminare e che è necessario apportare alcune modifiche. Il prof. Berardelli comunica che invierà alcuni suggerimenti.

I giorno (pomeriggio)

15,00 Le malattie Neurologiche Rare. Inquadramento normativo e la situazione italiana. Le malattie rare come modello per la comprensione delle funzioni. Patogenesi delle malattie ad esordio tardivo.

(A. Federico)

15,30 Ereditarietà dominante e recessive (Filla)

16,00 Atassie metaboliche (C. Battisti)

16,30 Sclerosi laterale amiotrofica (V. Silani)

17,00 Altre malattie motoneuronali (Bertini)

17,30 intervallo

Malattie del sistema extrapiramidale

18,00 Malattia di Parkinson e parkinsonismi (Albanese)

18,30 Malattia di Parkinson e parkinsonismi: diagnosi strumentale (quattrone)

19,00 Distonie (M Valente)

19,30 Corea di Huntington (Piacentini)

20,00 Altre forme di coreo-atetosi (Malandrini)

21,00 Discussione interattiva di casi clinici

II giorno

Demenze

9,00 Demenze rare (Sorbi)

9,30 Demenze neuro metaboliche (Federico)(????)

10,00 Demenze da prioni (Tagliavini)

10,30 caffè'

Malattie cerebrovascolari rare

11,00 Forme genetiche di turbe rare della coagulazione (moglie di Gensini)

11,30 CADASIL (Dotti)

12,00 MELAS ed altre encefaloneuromiopatie mitocondriali (Zeviani)

12,30 Malattia di Fabry (W. Borsini)

13,00: altre forme di cerebropatie vascolari rare

13,30 Pranzo

14,30 Leucodistrofie genetiche metaboliche e non(Federico)

15,10 Paraparesi spastiche genetiche e metaboliche

Aspetti clinici (De Michele)

Aspetti genetici e metabolici (Santorelli)

Miopatie

16,00 Distrofie muscolari (N. Bresolin)

16,30 Miopatie congenite (Angelini)

17,00 intervallo

17,30 Miopatie metaboliche (lisosomiali e lipidiche) (glicogenosi)(A: Toscano)
18,00 Miopatie mitocondriali (S Servidei)
18,30 Miotonie (Meola)

19,00 Rare atrofie ottiche ereditarie (Leber e ADOA) (V Carelli)

21,00 Discussione interattiva di casi clinici

III giorno mattina

Neuropatie periferiche

9,00 Neuropatie genetiche dominanti (Pareyson)
9,30 Neuropatie genetiche recessive (Santoro)
10,00 Neuropatie disimmunitarie (Nobile-Orazio)

10,30 intervallo

Malattie Rare: Patogenesi

11,00 Ciliopatie (EM Valente)
11,30
12,00 Patogenesi della neurodegenerazione (E.Cattaneo)
12,30 Malattie rare e internet (Dotti)
13,00 Conclusione del corso

Elenco delle facilità diagnostiche neurologiche

Elenco dei presidi per malattie neurologiche rare
Malattie neurometaboliche ad esordio tardivo ???? (A. Federico)

10) SETTIMANA MONDIALE DEL CERVELLO

Il prof. Federico ricorda che anche quest'anno la Dana Foundation organizza la settimana mondiale del cervello, dal 13 al 20 marzo 2011. Come l'anno scorso, la SIN parteciperà con varie attività; è stata effettuata la registrazione sul sito web Dana come partner e siamo in attesa di ricevere la conferma di adesione. L'obiettivo è quello di partire con anticipo sulle date programmate, per promuovere varie iniziative. Si chiede la collaborazione di tutti per la condivisione di tali attività e per la loro segnalazione alla segreteria SIN e all'ufficio stampa Gas Communication.

11) AGGIORNAMENTO PROGETTO MINISTRIALE DOLORE

prof. Federico ricorda come la Sin si sia attivata e si stia impegnando per rendere la tematica del dolore di competenza propria dei neurologi italiani e legge una lettera ricevuta dal prof. Cruccu di cui si allega il testo.

Progetto Dolore. Lettera del prof. Cruccu, dopo la riunione al Ministero della Salute

Caro Presidente,

il 22 novembre, presso il Ministero della Salute, ho partecipato in qualità di rappresentante della SIN alla riunione "Impact 2010. Verso il 2011" per la promozione della normativa 38 in

tema di terapia del dolore e cure palliative.

Scopo della riunione era aggiornare le società scientifiche e associazioni varie interessate circa lo stato di avanzamento e raccogliere dalle società/associazioni un report di quanto avevano a loro volta fatto circa la promozione della normativa prima e dopo Impact 1.

La riunione è stata impostata e si è svolta in modo "asciutto", con tempi stretti ed un breve tempo per la discussione al termine della riunione (e quindi limitando la possibilità di porre domande o argomentare qualcosa).

Avevamo a disposizione 4 slides (allegate) per 6 minuti (più un form scritto da consegnare). Siamo stati sicuramente tra i più attivi (tranne iniziative rivolte ai pazienti e associazioni di pazienti, che erano specificamente richieste nel form). Quanto tutto ciò si traduca nella promessa erogazione di borse o accesso ai fondi dedicati alla promozione (hanno nominato due cifre, una attorno ai 400mila e l'altra attorno agli 800mila Euro) non ci è stato detto.

Dalle relazioni presentate dal board ho tratto le seguenti informazioni/impressioni:

- i neurologi (assieme a pochi altri) risultano tra le figure professionali espressamente previste dal legislatore e ratificate dal Ministero per la costituzione delle reti territoriali.
- persiste una notevole confusione circa i fondi regionali, cioè il 95% dei fondi stanziabili. Sono state ribadite le cifre già note che sarebbero state assegnate in modo "vincolato" e che sappiamo molti governatori regionali o dichiarano di non aver mai visto o hanno già stornato su altri capitoli di spesa.
- allo stato attuale credo che tutti gli spokes saranno sotto la direzione di un anestesista. I neurologi e neurofisiologi potranno peraltro farne parte sia come consulenti sia con i propri centri ambulatoriali o servizi diagnostici. Credo anche che la SIN non possa fare granché al riguardo, anche perché i centri di neurologia dedicati al dolore sono quasi inesistenti (con l'eccezione naturalmente dei centri e reti cefalea).
- tuttavia il grosso dei fondi dovrebbe essere speso per la formazione. Qui credo che la SIN possa/debba intervenire. Nessun neurologo fa parte del board/commissione che si occupa di impostare la formazione e, per quel che ho visto, i risultati sono catastrofici. Si sta avviando una formazione del MMG demenziale.

Penso dovremmo cercare di organizzare una proposta formativa congiunta con l'AI SD (cioè gli algologi, per la maggior parte anestesisti ma più consci del problema e a loro volta scavalcati dagli anestesisti "interventisti").

Mi dispiace non potervi fornire un report più sostanziale.

Giorgio Cruccu

Nell'ambito della riunione si approvano n. 10 domande di iscrizioni pervenute alla segreteria e si concedono n. 22 patrocinii.

Non avendo più nulla da aggiungere la riunione si chiude alle ore 12.40