

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

Il giorno 24 OTTOBRE alle ore 19.30 si è riunito il Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia presso il Grand Hotel Excelsior di Catania, piazza Verga Catania, per discutere il seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Comunicazioni del Presidente
2. Comunicazioni del Vice Presidente
3. Comunicazioni del Segretario
4. Comunicazioni del Tesoriere
5. Comunicazioni Editor Neurological Sciences
6. Gruppo di studio Bioetica: Audit del Coordinatore
7. Rapporti tra società scientifica e industria farmaceutica
8. Situazione Gruppi di Studio SIN
9. Corsi per neurologi in formazione: programmazione attività
10. Posizione SIN CCSVI e Sclerosi Multipla
11. Congresso Catania 2010
12. Congresso Torino 2011
13. Congresso SIN 2012
14. Approvazione verbale seduta precedente
15. Domande di iscrizione alla Sin
16. Patrocini
17. Varie e eventuali

Presenti :

Federico, Comi, Bernardi, Micieli, Berardelli, Abbruzzese, Caltagirone, Cappa, Costanzo, Dotti, Giometto, Provinciali, Quattrone, Santoro, Serrati, Sicialino, Sterzi, Tedeschi, de Falco, Mancardi, Toni, Melone, Martinelli, Del Sette, Avanzini, Spinazzi, Mutani, Ghezzi, Zappia, Gasparini

Assenti Giustificati :

Calabresi, Pavone, Rossini, Toscano, Chiò, Mariani, Montagna, Vita, Cantisani, Pareyson

1. COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE

Attività del primo anno

Il Presidente Prof. Antonio Federico, introduce la riunione, facendo una rapida sintesi delle attività svolte nei primi 10 mesi dal consiglio direttivo in carica, dalla formazione delle varie commissioni, ai rapporti con le associazioni, alle problematiche delle scuole di specializzazione in neurologia, al rinnovo di Neurological Sciences, alla settimana del cervello (vedasi relazione allegata)

Libro sulla Storia SIN

Comunica che il libro sulla storia della SIN, che ripercorre i 100 anni dalla data di costituzione avvenuta nel 1907, è quasi completato; gli autori stanno procedendo all'ultima correzione delle bozze. L'obiettivo è quello di mandare in stampa il volume in tempo utile per inviarlo come strena natalizia a tutti gli associati.

Raccolta Dati Top Italian Scientists

Prof. Federico riferisce della iniziativa promossa dal prof. Degli Esposti (fisico di origine italiana, docente universitario a Manchester) ideatore del sito web Top Italian Scientists, che raccoglie i nominativi dei ricercatori di tutte le discipline che hanno un H- index maggiore di 30. Per l'Italia nel settore neurologico, alcuni nominativi sono inseriti, ma altri no. Non conoscendo i criteri con i quali è stato redatto tale elenco, il prof. Federico invita tutti i presenti a collegarsi al sito (www.topitalianscientists.org) e verificare la propria posizione personale.

International Scientific Committee Society for the Study of Neuroprotection and Neuroplasticity

Il Prof. Federico riferisce di avere ricevuto, da parte del Presidente SSNN Prof. Dafin Muresanu, l'invito a far parte del Comitato Scientifico Internazionale della Società per lo studio delle neuroprotezione e neuro plasticità e di avere accettato in qualità di Presidente SIN.

2. COMUNICAZIONI DEL VICEPRESIDENTE

Il Vice Presidente prof. Giuseppe Micieli, per ottimizzare il poco tempo a disposizione, riferirà sulle tematiche di sua pertinenza nel prossimo Consiglio Direttivo.

3. COMUNICAZIONI DEL SEGRETARIO

Il segretario prof. Alfredo Berardelli, riferisce sulle attività di segreteria finora svolte, con particolare riferimento:

- al rinnovo del sito web www.neuro.it che è in fase di completamento e che è stato attivato, nella nuova versione, proprio in occasione del Congresso di Catania;
- al recupero alla vita societaria attiva dei soci morosi

In relazione alla gestione del sito web, per l'aggiornamento e

l'arricchimento dei contenuti, soprattutto relativamente alle pagine "caso del mese" e "articolo del mese", il prof. Berardelli suggerisce l'istituzione di un Editorial Board che avrà il compito di vagliare tutte le proposte pervenute. Si stabilisce che, oltre al Prof. Berardelli, faranno parte dell'Editorial Board i professori Abbruzzese, Santoro e Comi.

Il prof. Berardelli riferisce, inoltre, di aver partecipato, in qualità di segretario SIN, a due importanti riunioni: una indetta dalla FISM sulla nuova normativa ECM e una del Ministero della salute per la revisione delle tabelle di invalidità.

Per quanto riguarda la revisione delle tabelle di invalidità, il Prof. Berardelli sarà affiancato dal Prof. Toni e dal Prof. Provinciali e terrà costantemente aggiornato il Consiglio Direttivo sugli sviluppi futuri.

4. COMUNICAZIONI DEL TESORIERE

Il prof. Giocchino Tedeschi riferisce che la situazione economica della società è buona. La SIN dispone attualmente di un patrimonio di 822.776,44 euro diversamente investiti.

Le voci di spesa che si sostengono annualmente riguardano: l'abbonamento alla rivista Neurological Sciences e ad altre pubblicazioni, l'ufficio stampa, la segreteria, i rimborsi vari ai consiglieri per la partecipazione alle riunioni in rappresentanza SIN e tante altre voci di spesa di minore entità, i cui dettagli sono tutti disponibili presso il commercialista Dr. Eros Carmelo Verduci in Siena.

5. COMUNICAZIONI EDITOR NEUROLOGICAL SCIENCES

Il prof. Avanzini prende la parola per illustrare brevemente l'attività svolta fino ad oggi per il rinnovo sia degli Associated Editors che dell'Editorial Board della rivista Neurological Sciences, che risultano così costituiti:

Editor-in-Chief

Giuliano Avanzini

Coeditor

Antonio Federico

Associate Editors

Alfredo Berardelli, Carlo Caltagirone, Stefano Cappa, Giancarlo Comi, Domenico Inzitari, Giovanni Luigi Mancardi, Leandro Provinciali, Paolo Maria Rossini, Aldo Quattrone, Franco Taroni, Giocchino Tedeschi, Giuseppe Vita

Editorial Board

G. Abbruzzese, U. Aguglia, C. Angelini, U. Bonuccelli, P. Calabresi, A. Carolei, M. Ceroni, E. Ciceri, E. Cattaneo, P. Cortelli, G. Cruccu, N. De Stefano, MT. Dotti, C. Ferrarese, M. Filippi, A. Filla, Mt. Giordana, P. Girlanda, E. Granieri, GL. Lenzi, GV. Martino, MG. Marrosu, G. Meola, E. Nobile-Orazio, D. Pareyson, L. Santoro, G. Savettieri, R. Soffietti, R. Sterzi, S. Sorbi, P. Tinuper, M. Trojano,

M. Zappia, D. Zee, M.Zeviani

Il Prof. Avanzini riferisce, inoltre, che nel periodo 2009/2010 la situazione è sostanzialmente invariata rispetto all'anno precedente per quanto riguarda i numeri dei lavori ricevuti.

6. GRUPPO DI STUDIO DI BIOETICA E CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA. AUDIT DEL COORDINATORE

Il prof. Federico introduce la Dr.ssa Gasperini, coordinatrice del Gruppo di Studio SIN Bioetica e Cure Palliative in Neurologia, la quale segnalava che negli ultimi tempi i rapporti con il Consiglio Direttivo non erano stati molto frequenti e costruttivi.

Il prof. Federico chiede quindi alla Dr.ssa Gasperini di illustrare le attività svolte dal Gruppo.

La Dr.ssa Gasperini prende la parola per illustrare le attività del Gruppo che sono state raccolte in un volume pubblicato recentemente, e che verrà presentato durante il congresso SIN Catania 2010, dal titolo "Vent'anni di riflessione bioetica per la neurologia".

Il prof. Federico ringrazia il gruppo, ed affida a loro la redazione di un documento sul Conflitto di interessi e sulle relazioni con le industrie farmaceutiche, da sottoporre alla discussione ed alla approvazione da parte del Consiglio Direttivo. Ricorda che anni fa era stato prodotto un documento analogo, che può servire come base di partenza.

Il prof. Federico riferisce che tale documento sarebbe molto utile, anche nei rapporti con l'AIFA che sono stati discussi recentemente. Auspica che nel giro di qualche mese una prima bozza di tale documento possa essere in discussione.

La dr.ssa Gasperini accetta l'incarico.

7. RAPPORTI TRA SOCIETA' SCIENTIFICA E INDUSTRIA FARMACEUTICA

Il prof. Federico introduce l'argomento sulla nuova legge ECM, la cui entrata in vigore è prevista per il prossimo aprile 2011.

Il regolamento, se entrerà in vigore senza eventuali modifiche, cambierà certamente i rapporti tra le società scientifiche e l'industria farmaceutica. Si rimanda tuttavia la trattazione dell'argomento ai prossimi consigli direttivi, appena si avranno informazioni più dettagliate sul nuovo regolamento.

8. SITUAZIONE GRUPPI DI STUDIO SIN

Il prof. Federico illustra la situazione dei gruppi di studio SIN e ribadisce la necessità di migliorare la collaborazione fra la SIN e i Gruppi di studio.

In previsione delle scadenze (secondo Statuto) dei vari Gruppi, il prof. Berardelli si attiverà per l'aggiornamento delle singole situazioni e invierà una comunicazione a tutti i coordinatori.

9. CORSI PER NEUROLOGI IN FORMAZIONE: PROGRAMMAZIONE ATTIVITA'

Il Prof. Federico ricorda che nell'anno 2009 sono stati organizzati i corsi monotematici residenziali destinati ai giovani specializzandi soci SIN. In particolare si è svolto a Firenze un corso sulle "Emergenze" e un corso sulle "Neuroscienze di base" a Roma.

Il Consiglio Direttivo, in una precedente riunione, aveva deciso di organizzare in futuro altri corsi monotematici su *Neuroriabilitazione / Neuropsicologia / Neuroimmagini / Malattie Neurologiche Rare*.

Si decide di iniziare nel maggio 2011, a Siena, con un corso sulle Malattie Neurologiche Rare. Gli altri corsi saranno pianificati, uno possibilmente nell'autunno 2011 e gli altri a seguire.

10. POSIZIONE SIN CCSVI E SCLEROSI MULTIPLA

Il prof. Federico illustra, la situazione molto complessa a livello mediatico della nuova terapia del prof. Zamboni; ricorda gli interventi trasmessi dalla trasmissione televisiva *Le Iene*, sia il primo del prof. Zamboni che quello di replica del Prof. Comi, e chiede al Dr. Ghezzi, coordinatore del Gruppo di Studio Sclerosi Multipla, di voler aggiornare i consiglieri sulla situazione .

Il prof. Ghezzi ricorda che dopo l'intervista di Zamboni ha inviato personalmente una lettera (che si riporta di seguito) alla redazione di Mediaset

Unità Operativa di Neurologia 2
Recupero Neurologico e Sclerosi Multipla
Direttore: Dr. A. Ghezzi

Gallarate 7.10.2010

Spett. Redazione LE IENE
MEDIASET

Apprezzo il programma *Le Iene* per il ruolo importante di controinformazione.
Per quanto riguarda la trasmissione del giorno 6 ottobre e della settimana precedente su CCSVI e Sclerosi Multipla, lamento tuttavia la mancanza di contraddittorio e una comunicazione a "senso unico", con assenza del mondo scientifico neurologico.

Il rischio è di non proteggere i malati e i deboli, ma di alimentare speranze che potrebbero essere non fondate.

I risultati del prof. Zamboni non sono al momento confermati nella misura che lo stesso riferisce, cioè 100% di positività della malformazione venosa nei soggetti con SM.

Uno studio condotto in Nord-America su oltre 500 pazienti riporta una positività solo doppia, e la presenza di tale malformazione anche in 1/4 dei soggetti sani.

Tre studi recenti, pubblicati su prestigiose riviste (*Annals of Neurology* e *Neurology*, uno di questi in press) producono risultati totalmente negativi

A fronte di ciò risulta assolutamente prematuro e fuorviante prospettare soluzioni chirurgiche. Non si dimentichi che sono segnalati 2 decessi, per intervento chirurgico per correggere tale anomalia.

La verifica che una procedura è utile, da sempre si basa sulla dimostrazione di risultati posti a confronto con un gruppo simile non trattato o trattato con altre modalità

Quanto alle terapie attualmente usate è vero che sono costose, dire che sono inutili o sproporzionate rischia di fare un favore a chi vorrebbe limitare l'uso di questi farmaci proprio per il loro costo. L'efficacia è dimostrata non da medici prezzolati, ma da studi scientifici internazionali.

Vi ringrazio per l'attenzione e mi auguro che possa esserci l'occasione per dare una valutazione più equilibrata del problema: non per difendere interessi corporativi dei medici, ma quelli dei malati, con i quali affrontiamo quotidianamente i problemi di gestione di una malattia seria e invalidante.

Angelo Ghezzi
Direttore Neurologia 2 – Centro Studi Sclerosi Multipla

Segretario Gruppo di Studi Sclerosi Multipla, Società Italiana di
Neurologia

Dopo la successiva apparizione del prof. Comi nella stessa trasmissione televisiva, per garantire il contraddittorio sulle diverse posizioni, è stato deciso di produrre un Comunicato Stampa a firma dei professori Comi, Federico, Ghezzi, che è stato inviato ai mezzi di informazione e che si riporta integralmente:

Siena 20 ottobre 2010

Comunicato Stampa

Il susseguirsi incalzante di notizie riguardanti le relazioni potenziali tra alterazioni strutturali dei vasi venosi del collo deputati al circolo refluo dal cervello e dal midollo spinale e la sclerosi multipla, nonché la possibile efficacia e scurezza di procedure terapeutiche atte a rimuovere tali alterazioni ci costringe ad alcune considerazioni e prese di posizione a difesa della salute dei pazienti.

La sclerosi multipla è una malattia infiammatoria causata da una complessa interazione tra fattori ambientali, alcuni dei quali noti, come il fumo, bassi livelli di vitamina D e il possedere determinate caratteristiche genetiche (ne sono state individuate una quindicina). La possibilità che altri fattori come virus o il tipo di alimentazione abbiano pure un ruolo causale rimane controversa e nell'ambito dei fattori causali controversi rientrano anche le alterazioni dei vasi venosi del collo e intracranici, per le quali il professor Paolo Zamboni ha coniato il termine di insufficienza venosa cerebrospinale cronica (CCSVI). . Ciò che risulta già assolutamente acclarato è che nessun singolo fattore è sufficiente a provocare la malattia. In gran parte ignoti sono poi i fattori che possono influenzare il decorso della malattia. A livello epidemiologico un primo studio da parte del prof. Zamboni riscontrava la CCSVI nel 100% dei pazienti con Sclerosi Multipla e nello 0% dei controlli sani. Nell' aprile 2010 un numero di International Angiology (Minerva Medica, IF 1.1) riportava numerosi studi che supportavano questa iniziale osservazione. Infine tre studi recenti pubblicati su riviste recensite non rilevavano alcun tipo di associazione tra CCSVI e sclerosi multipla ed inoltre, impiegando i criteri proposti dal prof. Zamboni, rilevavano una percentuale di pazienti con CCSVI tra l'1% e l'8%. Una così ampia discrepanza di risultati è difficile da spiegare anche tenendo conto di differenze tecniche e di variabilità delle casistiche analizzate e pone dei comprensibili dubbi sulla natura stessa della CCSVI.

Come recentemente concordemente affermato da tutti i partecipanti al Simposio Internazionale promosso dalla European Charcot Foundation in occasione del congresso ECTRIMS (European Committee For Research and Treatment in Multiple Sclerosis), incluso lo stesso professor Zamboni, la CCSVI non è la causa della sclerosi multipla, ma va accertato se vi siano relazioni, di qualsivoglia tipo, tra sclerosi multipla e CCSVI.

In base a quanto descritto riteniamo che prima di procedere a sperimentazioni cliniche sulla efficacia e sicurezza della dilatazione venosa mediante angioplastica in pazienti con sclerosi multipla si debba prima dimostrare che esistano per lo meno correlazioni epidemiologicamente significative tra CCSVI e sclerosi multipla in quanto in caso contrario si esporrebbero i pazienti ai rischi della procedura terapeutica senza alcuna ragione.

La Società Italiana di Neurologia (SIN) segue con attenzione il problema e ha dato un forte supporto nella programmazione dello Studio Epidemiologico sui rapporti tra CCSVI e sclerosi multipla promosso e sponsorizzato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla che riguarderà circa 2.000 tra casi e controlli, convinta che solo un approccio scientificamente corretto può risolvere i problemi descritti. La SIN, conscia del proprio ruolo istituzionale e delle conseguenti responsabilità, offre la sua piena collaborazione alle autorità sanitarie nazionali e regionali ed intende vigilare che non vengano messi in atto iniziative che non rispondano alle leggi vigenti in materia sanitaria, a protezione dell'interesse dei malati.

Prof. Antonio Federico
(Presidente SIN)

Prof. Giancarlo Comi
(Presidente Eletto SIN)

Il prof. Ghezzi comunica inoltre che il Prof. Zamboni interverrà durante la riunione del Gruppo di Studio SIN Sclerosi Multipla, prevista nel congresso di Catania il 27 ottobre. È stato invitato a partecipare nel tentativo di dare vita a un contraddittorio su basi rigorosamente scientifiche.

Comunica che è in avanzata fase di redazione un editoriale a firma di Ghezzi, Comi e Federico, che si pubblicherà su Neurological Sciences, sullo stato dell'arte scientifico dell'argomento

I Punti 11 e 12 all'ordine del giorno verranno discussi, per Catania consuntivamente e per Torino 2011 in via preventiva, nelle prossime riunioni del direttivo.

13. CONGRESSO SIN 2012

Il prof. Federico comunica che per l'edizione 2012 del Congresso Nazionale SIN, è pervenuta la candidatura per la sede di Rimini, che vedrebbe la collaborazione scientifica / organizzativa delle cliniche neurologiche dell'Emilia Romagna, Marche e Abruzzo. Il prof. Provinciali presenterà la candidatura ufficiale in assemblea, martedì 26 ottobre.

14. APPROVAZIONE VERBALE SEDUTA PRECEDENTE

Si approva all'unanimità il verbale della seduta precedente

15. Si approvano n. 17 domande di iscrizione nuovi soci

16. Si approvano n. 19 richieste di patrocinio pervenute

Non avendo più nulla da discutere la riunione termina alle ore 21.00