

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

Il giorno 15 LUGLIO 2010 alle ore 11.30 si è riunito il Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia presso l'aula C della Clinica Neurologica dell'Università degli Studi di Roma "Sapienza", Viale dell'Università, 30 per discutere il seguente

**ORDINE DEL GIORNO**

1. Comunicazioni del Presidente
2. Comunicazioni del Vice Presidente
3. Comunicazioni del Segretario
4. Provvedimenti per la rivista *Neurological Sciences*
5. Ufficio Stampa. Valutazione delle proposte ricevute
6. Aggiornamento sulla problematica Sclerosi Multipla e Insufficienza Cerebro Spinale Cronica (Ccsvi) (Prof. Comi)
7. Aggiornamento Centri Dolore e Politica Nazionale (convegno Firenze 2 - 3 luglio)
8. Epilessia e guarigione. Posizione della SIN (Prof. Marciani)
9. Collaborazione SIN - AIFA (Proff. Provinciali e Calabresi)
10. Censimento Laboratori di Neurogenetica Clinica, SIN (Prof. Filla) Creazione della Rete dei Laboratori di Neurogenetica Clinica della SIN. Controllo di qualità
11. Aggiornamento sullo stato organizzativo del Congresso SIN Catania 2010
12. Congresso SIN Torino 2011. Esiti della side visit
13. Proposte per sede congresso SIN 2012
14. Volume Linee Guida EFNS e SIN
15. Problematiche di Bioetica
16. Rivista CARE
17. Approvazione verbale seduta precedente
18. Domande di iscrizione alla Sin
19. Patrocini
20. Varie e eventuali

Presenti :

Avanzini, Berardelli, Calabresi, Comi, de Falco, Dotti, Giometto, Federico, Micieli, Pavone, Provinciali, Rossini, Siciliano, Sterzi, Tedeschi, Toni, Toscano, Gigli.  
*Crucchi, Filla, Marciani*

Assenti Giustificati :

Abbruzzese, Bernardi, Caltagirone, Cappa, Costanzo, Quattrone, Santoro, Serrati, Mancardi, Chio', Mariani, Melone, Montagna, Vita, Martinelli, Cantisani, Del Sette, Pareyson, Spinazzi

## 1. COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE

Il presidente Prof. Federico introduce la riunione, salutando tutti i presenti.

*Congresso  
WFN 2013*

Come primo punto delle sue comunicazioni riferisce della richiesta presentata dal Dr. Giometto di organizzare un meeting satellite in Italia, in particolare a Venezia, del Mondiale di Neurologia di Vienna del 2013 sulle Sindromi Neurologiche Paraneoplastiche. Vi sono diverse ragioni a favore di tale iniziativa quali la presenza di un Network Europeo su tali patologie già ben consolidato ed attivo, la relativa vicinanza e la facile accessibilità della sede e l'indubbia attrattiva anche turistica di Venezia. Dato il contesto in cui si inserirebbe il satellite (convegno mondiale di Neurologia) potrebbe essere appropriato che l'evento fosse non solo "patrocinato", ma organizzato dalla SIN. A questo proposito sono già stati attivati i contatti informali con le sedi della Regione. Potrebbe essere concessa una sala di 250 posti di Palazzo Cavalli-Franchetti, che guarda il Canal Grande, di fronte all'Accademia. Tale Palazzo ospita anche la sede di rappresentanza dell'OMS a Venezia. L'intero Consiglio Direttivo accoglie la richiesta e dà mandato al Dr. Giometto di proseguire nelle attività preliminari.

*Congresso  
EFNS Firenze  
2009*

Il Prof. Federico comunica che ha ricevuto dagli organizzatori del Congresso EFNS, che si è svolto a Firenze nel settembre 2009, la comunicazione che la cifra residua avanzata, di competenza dell'organizzatore locale, ammonta a circa 20.000 euro e chiede quindi come dovrà essere devoluta.

Il Prof. Tedeschi prende la parola per ringraziare di questa opportunità, mai realizzatasi in precedenza, e suggerisce di destinare i 2/3 della somma al comitato organizzatore e un terzo alla SIN. Il CD approva.

*Pacini Editore*

Il Prof. Federico riporta la richiesta pervenuta da Pacini Editore di pubblicare i fascicoli della rivista "Confinia Neuropsichiatrica", in formato PDF, sul sito web della SIN, rendendo così la rivista facilmente consultabile. Il Prof. Berardelli osserva che sarebbe un errore accettare questa proposta dal momento che, attualmente, tutti gli sforzi dovrebbero concentrarsi sull'organo ufficiale della Società "Neurological Sciences"; tutti gli altri consiglieri sono d'accordo e quindi la richiesta della casa editrice viene rifiutata.

*GIMSI Gruppo*

Il Prof. Federico trasmette al Direttivo la richiesta pervenuta da GIMSI

*Italiano  
Multidisciplinar  
e per lo studio  
della Sincope*

(Gruppo Italiano Multidisciplinare per lo Studio della Sincope) di integrare i componenti del loro CD i cui mandati sono scaduti per decorrenza dei termini e invita il Prof. Micieli a fornirne alcune informazioni:

..." GiMSI è un gruppo interdisciplinare che è nato nel 2003, con particolare attenzione all'aspetto cardiologico - aritmologico della sincope; la SIN vi entrò a far parte con i Proff. Cortelli e lui stesso, rappresentanti del gruppo di studio del Sistema Neurovegetativo. GiMSI, in questi anni ha svolto la propria attività nel tempo, espandendo anche la sua area di azione e acquisendo le direttive europee che caratterizzano la sincope nei disturbi comportamentali di coscienza. Questo aspetto è molto importante perché offre una collocazione precisa e inserisce i neurologi a pieno titolo nel trattamento delle sincopi..."

Per il rinnovo dei rappresentanti SIN nel CD GiMSI viene suggerito di riconfermare quelli attuali (Micieli e Cortelli) e il CD approva.

*Carta dei servizi  
di eccellenza per  
la formazione e  
la diagnostica -  
Area Sud - Italia*

Il Prof. Federico comunica di avere ricevuto dalla Prof.ssa Maria Troiano il documento "CARTA DEI SERVIZI DI ECCELLENZA PER LA FORMAZIONE E LA DIAGNOSTICA - DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE AREA SUD-ITALIA" che raccoglie le offerte didattiche, formative e assistenziali nelle sedi universitarie del Sud.

Il documento può essere uno strumento molto utile in funzione di due considerazioni :

- La formazione del Neurologo del futuro
- Una maggiore rappresentatività e incisività nel territorio, già in via di attuazione anche attraverso la rivitalizzazione delle sezioni regionali.

Questo documento potrebbe costituire un punto di partenza da implementare a livello nazionale, fornendo un quadro anche delle realtà dell'Italia centro-settentrionale.

La proposta è di creare un comitato di lavoro che acquisisca le informazioni necessarie per presentare, in tempi brevi, un quadro completo dell'offerta formativa e diagnostica delle scuole di specializzazione in neurologia di tutta Italia, anche in vista della Conferenza neurologica che si vorrebbe organizzare entro i primi mesi del 2011.

Il Prof. Tedeschi prende la parola spiegando come l'idea sia nata con l'obiettivo di migliorare la formazione degli specializzandi e di creare una carta dei servizi sia per la formazione che per l'assistenza. Il Prof. Livrea e la Prof.ssa Troiano, tra i sostenitori dell'iniziativa, si sono rivolti con insistenza alle sedi coinvolte al fine di ottenere tutte le informazioni necessarie, arrivando al risultato che è sotto gli occhi di tutti; ora il passo successivo sarebbe quello di perfezionare e ampliare il documento. Il Prof. Comi considera ottima l'iniziativa, anche nell'ottica del riordino dei piani di studio delle scuole di specializzazione, ma personalmente si limiterebbe all'indagine sulla parte formativa e non su quella assistenziale, poiché ritiene maggiormente interessante conoscere la diversificazione degli indirizzi di tutte le scuole di specializzazione. Questo renderà tutto più semplice da un punto di vista operativo.

Il Prof. Berardelli è d'accordo con il Prof. Comi sull'ipotesi di limitare l'indagine alla sola parte formativa perché, in caso contrario, bisognerebbero includere sia le realtà ospedaliere medio grandi che quelle più piccole, rendendo il lavoro certamente gravoso. In futuro non è da escludere anche la parte assistenziale, ma in questo momento è preferibile concentrarsi sulla sola parte formativa.

Il Prof. Federico osserva che tutti i consiglieri sono d'accordo sul merito dell'iniziativa; in relazione all'aspetto pratico, oltre alla Prof.ssa Troiano, che potrebbe fungere da uno dei coordinatori nazionali, suggerisce di individuare un gruppo di coordinatori (1 o 2 persone per macroarea) che si assuma il compito di stimolare il lavoro e di effettuare una sintesi delle informazioni raccolte sul territorio assegnato. Propone poi, oltre ai delegati del CD per le attività regionali (Prof. Micieli, Sterzi, Tedeschi), di incaricare il Prof. Comi per l'area Nord, il Prof. Provinciali per l'area Centro e la Prof.ssa Troiano per l'area Sud.

Il Dr. Pavone interviene nella discussione chiedendo chiarimenti sull'inserimento della rete ospedaliera.

Il Prof. Berardelli spiega che le Scuole di Specializzazione, nello svolgere attività di formazione, collaborano con la rete ospedaliera convenzionata, pertanto quest'ultima dovrebbe essere coinvolta e citata nel documento nella misura in cui concorre alla formazione degli specializzandi.

Il Prof. Federico ricorda che per quanto riguarda la scuola di specializzazione di Siena, anche Arezzo e Grosseto ne fanno parte integrante e quindi rientrano in questo senso.

#### *Inaugurazione*

Il Prof. Federico riferisce ai consiglieri dell'inaugurazione, che si è tenuta il 14 luglio a Milano, di un Centro sulla stimolazione profonda e sulle relative possibili applicazioni cliniche che pone l'attenzione su tecnologie innovative ed elogia il Prof. Comi che è stato uno dei promotori e artefici.

#### *Premio EFNS*

Il Prof. Federico informa il Consiglio di un premio bandito dalla EFNS riservato a gruppi di lavoro. Maggiori informazioni sono disponibili sul sito web [www.efns.org](http://www.efns.org).

#### *Casa editrice EDISES*

Il Prof. Federico porta all'attenzione di tutti i consiglieri la proposta ricevuta dalla casa editrice EDISES per realizzare un Manuale di neurologia per gli studenti di Medicina. EDISES ha sede a Napoli e si occupa di pubblicazioni scientifiche e universitarie; l'idea sarebbe quella di realizzare un testo completo, ma snello che risponda alle necessità degli studenti tanto nei contenuti che nel formato, trattandosi di un volume di impostazione didattica. I consiglieri, dopo una breve analisi della richiesta, sono concordi nel rifiutare tale offerta.

## 2. COMUNICAZIONI DEL VICEPRESIDENTE

#### *Revisione NEU2*

Il Prof. Micieli informa i consiglieri sull'operazione di revisione NEU2 sulla

ricognizione delle strutture di neurologia presenti sul territorio. A breve verrà inviata a tutti i rappresentanti regionali SIN una lettera volta a sollecitare i referenti territoriali delle U.O. di Neurologia a fornire, per ciascuna struttura, una serie di dati (struttura, tipo, personale), compilando il questionario NEU già predisposto. Operativamente ciascun rappresentante regionale riceverà user e password, che avranno validità per tutta la regione di competenza; con tali parametri ciascuno dei referenti delle unità del territorio potrà connettersi ad un sito internet e compilare direttamente on line il questionario. Il Prof. Toscano osserva che è abbastanza difficile da un punto di vista operativo avere una conoscenza reale e approfondita di tutta la realtà locale. Il Prof. de Falco ricorda come il progetto NEU, in precedenza, era composto da 2 fasi: la prima di ricognizione delle singole realtà locali e la seconda di acquisizione delle informazioni al loro riguardo. Attualmente il progetto parte avvantaggiato perché la prima parte del lavoro è già stata svolta. Il Prof. Micieli osserva che il problema è ottenere un contatto con chi lavora sul territorio, senza il quale tutta l'operazione perderebbe efficacia; gli sforzi, quindi, debbono concentrarsi su quell'obiettivo.

*Position paper  
neurologia  
d'urgenza*

Il Prof. Micieli annuncia a tutti i consiglieri che il documento finale, redatto in lingua inglese, della Consensus Conference sulla Neurologia d'Urgenza, ha avuto il via libera dal comitato scientifico del gruppo di Castiglioncello e a breve sarà inviato a tutti i consiglieri SIN e sarà pubblicato sul sito web e su "Neurological Sciences".

*Commissione  
Ministeriale  
sulle malattie  
cerebrovascola  
re*

Il Prof. Micieli espone un breve aggiornamento sulla Commissione ministeriale delle malattie cerebrovascolari, dichiarando che la commissione sta completando i lavori, con particolare attenzione ai processi di cura che vanno dalla casa al territorio, in un complesso organizzativo molto più esteso e che presto sarà pubblicato un secondo quaderno neurologico sull'argomento. Esiste già un impegno da parte di AGenas di realizzare circa 1.500 fascicoli da distribuire alle strutture neurologiche individuate. Suggestisce altresì di pubblicare sulla rivista "Neurologo Italiano" la sintesi della relazione in lingua italiana. Il Prof. Federico osserva che è senz'altro possibile lavorare su questa ipotesi e coglie l'occasione per ringraziare ufficialmente il Prof. Lenzi per il suo contributo al lavoro ministeriale rivolto sia alle malattie cerebrovascolari, che al dolore. Tutto il Cd si unisce ai ringraziamenti .

*Fondazione*

Relativamente all'incarico che aveva ricevuto per valutare la possibile creazione di una Fondazione, il Prof. Micieli riferisce che la normativa è molto vasta, pertanto occorre rivolgersi a uno specialista sull'argomento. Il Cd delega il Prof. Micieli a procedere in questa direzione e ad ottenere tutte le informazioni possibili.

### 3. COMUNICAZIONI DEL SEGRETARIO

*Rinnovo quote  
associative*

Il Prof. Berardelli prende la parola per comunicare che l'azione di recupero dei soci morosi, che è stata condotta a partire dall'inizio dell'anno, ha ottenuto un buon risultato: alla data del 31 maggio i soci morosi che hanno rinnovato la loro quota sono circa 200 e questo fa ben sperare che, nel proseguo dell'operazione, si possano ottenere risultati ancora più positivi. Dopo l'estate verrà inviata, infatti, una nuova lettera a tutti i soci non ancora in regola con l'iscrizione per l'anno 2010

*Sito web*

Il Prof. Berardelli riferisce anche sulla situazione dell'aggiornamento del sito SIN, che procede a passi spediti e che dovrebbe essere pronto per la presentazione ufficiale al prossimo congresso SIN di Catania. I tecnici si stanno ora concentrando sulla parte che sarà riservata esclusivamente ai soci SIN che costituisce la maggiore novità e valore aggiunto rispetto alla situazione esistente. Si tratta di un'area riservata ai soli soci, in regola con l'iscrizione, accessibile mediante username e password, nel rispetto delle normative sulla privacy. Il sistema riconosce chi ha diritto all'accesso e chi non ne ha. Il sito poi è stato rielaborato graficamente, in modo da esaltarne i contenuti e da permettere un'agevole navigazione al suo interno attraverso la realizzazione di una struttura usabile e di menù intuitivi, e dotato di nuove sezioni in via di sviluppo. Sarà inoltre costituito un comitato che parteciperà all'elaborazione delle nuove sezioni da implementare.

### 4. PROVVEDIMENTI PER LA RIVISTA NEUROLOGICA SCIENCES

Il Prof. Avanzini prende la parola per ricordare che è stato avviato il processo di rinnovamento editoriale della rivista che prevede diversi cambiamenti nell'assetto organizzativo: sarà rinnovato completamente il gruppo degli Associated Editors, i quali saranno chiamati a individuare un CoEditors che affianchi, fino alla fine del 2011, l'attuale Editor in Chief e porti successivamente al rinnovamento anche di tutto l'Editorial Board.

Chiede al Prof. Federico di esporre le decisioni prese nell'ambito della riunione dell'Ufficio di Presidenza che ha preceduto il Consiglio direttivo.

Il Prof. Federico comunica che la rivista sostanzialmente avrà la stessa impostazione di principio: stesso numero di fascicoli e alcune pagine in più (un centinaio) che costeranno circa 9.000 euro. Contemporaneamente si ricaveranno dei profitti provenienti dai numeri speciali, circa 20.000 euro, per cui si potrà avere un bilancio positivo di circa 11.000 / 12.000 euro. Il CD condivide le decisioni e approva all'unanimità.

Il Prof. Federico e il Prof. Berardelli espongono le nuove regole della rivista: l'Editor e gli Associated Editors rimangono in carica per la stessa durata del Consiglio direttivo della SIN. Nella prima fase, l'Editorial Board durerà più a lungo, per consentire un turn over nella misura del 50% dei

membri dopo 2 anni e del 100% dopo 4 anni. Il numero degli Associated Editors varierà da 5 a 15 membri e l'Editorial Board da 15 a 25. La commissione interna SIN ha già individuato 11 Associated Editors in funzione della loro produzione scientifica e delle loro competenze specifiche:

ALFREDO BERARDELLI review cliniche e di base  
CARLO CALTAGIRONE neuro riabilitazione  
STEFANO CAPPÀ neuropsicologia e demenze  
GIANCARLO COMI malattie infiammatorie e sclerosi multipla  
DOMENICO INZITARI malattie cerebrovascolari  
GIOVANNI LUIGI MANCARDI neuropatologia  
PAOLO MARIA ROSSINI neurofisiologia clinica  
ALDO QUATTRONE malattie degenerative  
LEANDRO PROVINCIALI studi clinici e drug trials  
FRANCO TARONI malattie metaboliche  
GIOACCHINO TEDESCHI neuro immagini  
GIUSEPPE VITA malattie neuromuscolari

Anche per l'Editorial Board verrà formulata una lista di persone che si sono distinte nelle varie aree scientifiche della Neurologia.

Il Prof. Federico ricorda che è necessario essere pienamente funzionanti per l'inizio del 2011, pertanto il prossimo settembre si dovranno individuare il CoEditor e l'Editorial Board per poter organizzare a Catania una riunione collegiale che affronti il nuovo lavoro. Tutti i consiglieri si dichiarano unanimi su questa procedura.

#### 5. UFFICIO STAMPA. VALUTAZIONE DELLE PROPOSTE RICEVUTE

Il Prof. Federico comunica che sono state ricevute alcune proposte da varie agenzie di stampa che offrono la loro collaborazione, riferendo anche della lettera di rinuncia del precedente ufficio stampa del Dr. Volterra. In accordo con i consiglieri, si procederà alla convocazione delle suddette agenzie per valutare le loro proposte e il loro back ground. La nuova agenzia dovrà essere scelta entro settembre per essere operativa al Congresso di Catania.

#### 6. AGGIORNAMENTO SULLA PROBLEMATICA SCLEROSI MULTIPLA E INSUFFICIENZA CEREBRO SPINALE CRONICA

Il Prof. Federico invita il Prof. Comi a esporre l'argomento. Il Prof. Comi ricorda la riunione del Consiglio superiore di sanità a cui parteciparono il Prof. Mancardi e lui. Era presente anche il Dr. Zamboni che aveva inoltrato richiesta al Ministro della Salute per procedere alla cura dei pazienti con SM e insufficienza cerebro spinale cronica. La commissione ha deliberato

che non vi sono conoscenze sufficienti per l'applicazione terapeutica del Ccsi e che è necessario chiarire alcuni aspetti anche di carattere economico. Tale delibera è stata inviata al Ministro, il quale però non ha ancora divulgato questa raccomandazione, nonostante i giornali ne avessero già parlato. In una fase successiva, l'associazione fondata a supporto di tale pratica terapeutica, ha chiesto e ottenuto una seconda valutazione, ponendo come premessa che, essendo l'alterazione del circolo venoso patologicamente rilevante, è del tutto lecito sottoporre il paziente all'intervento. Sicuramente la commissione ribadirà le proprie decisioni, ma il lato debole della situazione sono le Regioni. Il Ministero può affermare che non esistono basi scientifiche sufficienti per l'applicazione, ma le Regioni possono accettare le sperimentazioni senza che il Ministero possa opporsi: la Regione Emilia Romagna, infatti, sta andando in questa direzione. Il Prof. Comi ricorda anche come il gruppo di studio SIN sulla Sclerosi Multipla abbia interagito con la FISM nella promozione di uno studio multicentrico nazionale (al quale hanno partecipato Mancardi e Comi) che è in fase avanzata di preparazione ed è già stato distribuito ai centri candidati (circa 27). Sono stati organizzati corsi per valutare la competenza dell'operatore per il trattamento di questa insufficienza e i centri considerati idonei partiranno quanto prima; gli altri saranno sottoposti a una seconda fase di valutazione. Alcune regioni (Toscana, Lombardia, Emilia Romagna) sono in trattativa per cofinanziare questo progetto il cui costo complessivo dovrebbe essere di circa 300.000 euro.

Il Prof. Federico sottolinea che questo argomento è in discussione nella riunione del CD per due motivi: il primo per darne conoscenza a tutti e per evidenziare la durezza negli atteggiamenti di alcune parti coinvolte; il secondo per valutare se è opportuno che la SIN debba prendere una posizione e fare un comunicato stampa. Secondo il Prof. Rossini questa presa di posizione è urgente e indispensabile. Il Prof. Provinciali ritiene utile il comunicato per sensibilizzare l'opinione pubblica che non ha la stessa percezione che hanno gli specialisti sull'argomento e anche perché, come neurologi, dobbiamo chiarire che ciò che conta è solo il bene del paziente, senza però creare false illusioni e speranze. Anche il Prof. Tedeschi considera indispensabile fare un comunicato, ma prima si dovrebbero attendere i dati ufficiali dei lavori della Commissione per dare maggiore peso alla posizione. Il Prof. Comi aggiunge che, se si decide di fare un comunicato, questo dovrebbe essere molto generico senza entrare nel merito del problema. Il Prof. Toscano suggerisce di inviare eventualmente il comunicato anche ai coordinatori regionali SIN che potrebbero diffonderlo capillarmente sul territorio, perché molti addetti ai lavori sono perplessi su quale sia la posizione da assumere. Anche il Prof. Calabresi ritiene fondamentale spiegare e divulgare tale problematica. Sostiene altresì che la SIN si dovrebbe allineare alle altre comunità scientifiche europee e internazionali che sono molto caute in merito a questa attività. Il Prof. Federico aggiunge anche che le varie posizioni risentono molto delle posizioni politiche e il problema è aperto: intanto è utile che la SIN prenda una posizione che tenga conto dei pazienti e che

lanci un messaggio ai colleghi che operano nei centri di SM, portando a conoscenza la posizione ufficiale della Società.

Il Dr. Giometto concorda sullo statement, ma osserva che nella realtà regionale ognuno segue la propria direzione, pertanto i nostri coordinatori regionali devono essere attivati e il tavolo di coordinamento delle attività regionali, che già esiste, dovrebbe essere maggiormente sensibilizzato.

Il Prof. Comi propone di raccomandare agli associati SIN di astenersi da qualsiasi attività in carenza di evidenti segnali. In conclusione, il Prof. Federico incarica il Prof. Comi, unitamente al coordinatore del GdS Sclerosi Multipla SIN, Dr. Ghezzi, di redigere il documento che sarà inviato a tutti i consiglieri per approvazione prima dell'invio, in tempi ragionevoli.

## 7. AGGIORNAMENTO CENTRI DOLORE E POLITICA NAZIONALE

Il Prof. Federico introduce il Prof. Cruccu che ha partecipato insieme a lui alla riunione tenutasi a Firenze nei giorni scorsi, in cui erano state convocate 47 società scientifiche per discutere della nuova legge sul dolore che è stata approvata nel mese di marzo. Il Prof. Cruccu ricorda come il dolore, storicamente, non è mai stato un argomento centrale della neurologia, ma ora, sia in Europa che negli Usa, si è compreso che il costo del dolore cronico è diventato la prima causa di spesa nel settore della salute, mentre le malattie cerebrovascolari rimangono la prima causa di morte.

Il governo italiano ha stanziato la somma di 100 milioni di euro l'anno per 4 anni per la valutazione di questo problema e per la formazione di medici di base che dovrebbero rappresentare il primo anello della catena indirizzando il paziente, attraverso dei centri intermedi, verso i grandi centri di trattazione (HUB). L'impressione che si è ricavata dalla trattazione dell'argomento è negativa, poiché il dolore viene considerato come un'unica malattia, mentre è solo un sintomo, a volte invalidante, ma sempre originato da patologie diversissime tra di loro, sia per la diagnostica che per la terapia.

L'altro aspetto importante è l'organizzazione territoriale che prevede l'erogazione di fondi a tutte le Regioni, in rapporto al numero dei medici esistenti sul territorio, ma non è ancora chiara la finalità di questi fondi: come neurologi si dovrebbe richiedere che i centri siano veramente multidisciplinari, con la formazione di servizi dedicati per la diagnostica del dolore legati alla patologia neurologica. In questa ottica si deve anche considerare che ci sono pochissimi neurologi che si occupano di dolore, ma che comunque la loro competenza è sicuramente più specifica di quella degli anestesisti.

Il Prof. Federico osserva che, a fronte di quella che a lui era sembrata una situazione già decisa a tavolino, e sulla quale de Falco aveva già sollevato l'attenzione, i neurologi, come categoria, devono esprimere la loro posizione sulla formazione del neurologo sul dolore in tempi rapidi.

Il Prof. Comi considera questa area molto interessante e propone di fare

quello che è stato fatto per le emergenze - urgenze, diventando parte attiva e rinegoziando alcuni aspetti con il Ministero. Anche il Prof. Micieli concorda. Il Prof. Provinciali suggerisce di redigere una bozza di lettera o di un possibile programma generale di aggiornamento che si propone come formazione, antepoendo la posizione dei neurologi a quella degli anestesisti. Il Prof. Rossini sostiene che sarebbe utile evidenziare il quantitativo di medicinali antidolorifici che prescrivono i neurologi e sapere a quale specialista si rivolgono in prima battuta i medici di medicina generale. Il Prof. Cruccu procede alla lettura della bozza di un documento da lui redatto e che si allega al presente verbale.

Il Prof. Federico, a conclusione della discussione, sostiene la necessità di predisporre un documento sulla posizione dei neurologi, dichiarando che si è pronti alla formazione dei neurologi sul dolore e al loro aggiornamento continuo.

#### 8. EPILESSIA E GUARIGIONE. POSIZIONE DELLA SIN

La Prof.ssa Marciani prende la parola ricordando che nell'agosto 2009 è uscita una normativa europea sulla patente di guida che dava un anno di tempo ai singoli governi per la relativa attuazione; l'indirizzo europeo è stato quello di mantenere le precedenti direttive, ma di renderle più strette possibili. Nel dicembre 2009 è stato istituito dal Ministero della salute un gruppo di lavoro formato da 2 medici legali, 2 delegati del Ministero della salute, 2 del Ministero dei trasporti, oltre al Dr. Beghi e al Dr. Mecarelli in rappresentanza della LICE, che ha prodotto un documento finale approvato da tutti: manca soltanto il benestare del Ministero dei trasporti. La pubblicazione avrà la forma del decreto interministeriale, inserendo il testo europeo nella normativa vigente italiana. Il documento italiano del 28 maggio scorso, oltre a definire il concetto di epilessia, aggiunge anche il concetto, assente nella direttiva europea, di guarigione clinica dell'epilessia che si sostiene si verifichi in assenza di crisi da oltre 10 anni e in assenza di trattamento farmacologico.

Un altro punto rilevante del documento è la modifica delle restrizioni temporali, riducendo a 1 anno l'astensione dalla patente per soggetti malati di epilessia.

Il Prof. Avanzini osserva che ottenere il riconoscimento di guarigione è molto importante, perché in precedenza non si erano mai avuti pazienti considerati guariti e che questo risultato è molto importante dal punto di vista psicologico per i pazienti.

La commissione medico- legale italiana, ma non quella europea, si riserva, fino al raggiungimento dello status di guarigione clinica, di effettuare controlli seriali i cui intervalli saranno discussi di volta in volta in base alla situazione del paziente documentata dalla certificazione dello specialista.

La Prof.ssa Marciani considera senz'altro positiva questa procedura sul piano teorico, ma non è convinta che la commissione deputata si prenderà l'onere di adottare decisioni in merito, considerando anche che non tutte le commissioni adottano gli stessi criteri valutativi.

L'ultimo punto della questione è il problema della notifica, sollevato da Aice. Il gruppo di lavoro aveva affrontato il problema della certificazione e aveva affermato che il neurologo non ha l'obbligo di notificare la patologia epilettica.

#### 9. COLLABORAZIONE SIN - AIFA

Il Prof. Provinciali prende la parola per ricordare che AIFA ha attivato un gruppo di lavoro di neuroscienze cliniche, in analogia all'EMA, che mette insieme neurologi e psichiatri. Negli ultimi 2 anni il gruppo è stato coordinato da uno specialista neurologo e non farmacologo e ha richiesto l'inserimento di neurologi per il trattamento di alcune patologie.

La richiesta di AIFA alla SIN è la formazione di un advisory board che, di volta in volta, consenta a esperti in varie patologie di intervenire a livello europeo. Non sono stati ancora evidenziati al momento per quali farmaci o per quali patologie, ma sarebbe un organismo importante di consultazione specialistica (requisito fondamentale richiesto ai singoli membri è ovviamente l'assenza di conflitto di interessi).

Il Prof. Calabresi sottolinea il rapporto privilegiato che in questo momento si ha con alcuni rappresentanti del Ministero della salute (cita la Dr.ssa Melchiorri) e ritiene di fondamentale importanza sfruttare questo momento per proporre neurologi italiani in sede europea nel confronto su alcuni farmaci e patologie quali: SM, demenze, stroke, epilessia, Parkinson. Relativamente al problema del conflitto di interesse è evidente che coinvolge quasi tutti, ma l'importante è che tale conflitto non sia di tipo A.

#### 10. CENSIMENTO LABORATORI DI NEUROGENETICA CLINICA DELLA SIN. CREAZIONE DELLA RETE DEI LABORATORI DI NEUROGENETICA CLINICA DELLA SIN. CONTROLLO DI QUALITA'

Il Prof. Filla riporta i dati del censimento il cui obiettivo è stato quello di fotografare il numero e la distribuzione dei laboratori sul territorio. La metodologia seguita è stata quella di contattare tutte le unità di neurologia e i laboratori che ne fanno parte integrante o sono strettamente connessi. Si è notata la consueta dicotomia fra Nord e Centro/Sud d'Italia, sia relativamente al numero dei centri che dei test effettuati (le Regioni Toscana, Lombardia e Lazio sono quelle che annoverano i maggiori centri sul territorio). La media delle visite è di 320/anno, il numero medio di test è 450/anno e tutti gli ambulatori ricevono finanziamenti di ricerca per patologie neuro genetiche. Dal punto di vista scientifico il numero delle pubblicazioni è di 9 / per anno e tutti i centri dichiarano di partecipare a network internazionali.

Il Prof. Federico ringrazia per il lavoro svolto e afferma che tutto il materiale dovrà essere divulgato sul sito web della società, pubblicando anche un volumetto da distribuire in occasione del congresso di Catania.

Inoltre suggerisce la formazione di una commissione composta dall'Ufficio

di presidenza SIN, con il Prof. Filla e il Prof. Quattrone, per redigere un regolamento che ripercorra le direttive dell'ISS e consenta alla SIN di proporsi come struttura accreditante i laboratori di neurogenetica clinica sulla base di criteri condivisi di standard di controllo di qualità

#### 11. AGGIORNAMENTO SULLO STATO ORGANIZZATIVO DEL CONGRESSO SIN CATANIA 2010

Il Prof. Berardelli comunica che il congresso SIN Catania 2010 sta procedendo secondo la scaletta degli interventi precedentemente programmata e che a breve sarà presentato il programma scientifico definitivo.

#### 12. CONGRESSO SIN TORINO 2011. ESITI DELLA SIDE VISIT

Il Prof. Berardelli comunica che il giorno sabato 3 luglio si è svolta la side visit alla struttura che ospiterà l'edizione 2011 del congresso SIN.

Il Centro congressi Lingotto, con le strutture recettive adiacenti, è parso idoneo ad ospitare il Congresso nazionale SIN, corrisponde ai requisiti richiesti dalla SIN, pertanto la visita ha avuto esito favorevole.

#### 13. PROPOSTE PER SEDE CONGRESSO 2012

Il Prof. Federico comunica che è necessario avviare la selezione della sede 2012 del congresso SIN, perché nella prossima assemblea dovrà essere approvata. Il Prof. Provinciali si dichiara disponibile, insieme agli altri referenti delle regioni Umbria e Abruzzo (Calabresi e Carolei), a verificare la disponibilità di Rimini e a presentare un eventuale candidatura ufficiale.

Il Prof. Sterzi, portavoce dell'istanza del Prof. Comi, suggerisce la candidatura di Milano per l'edizione 2013 SIN

#### 14. VOLUME LINEE GUIDA EFNS E SIN

Il Prof. Federico ricorda che il Prof. Provinciali aveva avanzato l'ipotesi di realizzare un volume sulle linee guida EFNS tradotte in italiano, laddove non esistano già, e chiede quali siano le opinioni dei consiglieri a questo proposito. Il Prof. Avanzini suggerisce che potrebbe essere realizzato un volume ad hoc della rivista "Neurological Sciences". Il Prof. Berardelli ricorda che ultimamente l'EFNS ha aggiornato le sue linee guida su diverse patologie e che queste linee saranno pubblicate sul sito web EFNS e sull'European Journal of Neurology, organo ufficiale dell'EFNS. Segue un breve dibattito sull'opportunità di tradurre in italiano le linee guida dell'EFNS a cui partecipano il Prof. Federico, il Prof. Berardelli e il Prof. Calabresi. Il Prof. Federico ritiene che potrebbe essere uno strumento

utile per i soci SIN. Il Prof. Calabresi ipotizza l'attivazione di un link con il sito EFNS, come passo intermedio alla realizzazione di un eventuale manuale. Dopo una breve discussione viene deciso che inizialmente sarà indispensabile valutare la disponibilità dell'EFNS.

#### 15. PROBLEMATICHE DI BIOETICA

Il dibattito sulle problematiche di bioetica viene rimandato alla prossima seduta.

Il Prof. Federico evidenzia, comunque, che il problema della bioetica è molto sentito e considera dovere della SIN affrontare l'argomento tenendo presente che ci sono 2 posizioni:

- che la società scientifica deve rispondere soltanto ai quesiti scientifici
  - che l'aspetto scientifico e quello etico non possono essere scissi.
- Questa posizione corrisponde alla sua opinione personale.

Ultimamente è stata creata una commissione ministeriale che ha manifestato una visione cattolica delle problematiche; sulle opinioni di questa commissione (di cui fanno parte anche i proff. Rossini e Gigli) si è espresso sfavorevolmente più volte il Prof. Manfredi con interventi su riviste e conferenze. In questo modo sembra che la presenza della SIN presso il ministero sia sempre a livello personale e mai collegiale.

A livello societario abbiamo anche un gruppo di studio che attualmente, però, si ritiene emarginato dai consigli direttivi e dalle posizioni del CD e ha redatto una lettera con la quale chiede di chiarire il suo ruolo e la sua posizione. Il Prof. Federico considera che il CD dovrebbe riconoscere le varie anime e la rappresentatività e chiede ai consiglieri di valutare la possibilità di far intervenire figure dall'esterno che possano fornire indicazioni utili, esperti che illustrino lo stato dell'arte. Si potrebbe organizzare una riunione ad hoc per prendere posizione sui temi sollecitati dalla gente.

#### 16. RIVISTA CARE

Il Prof. Provinciali chiede ai consiglieri di valutare la possibilità che la SIN abbia un proprio spazio sulla rivista Care. Aggiunge anche che la SIN sarebbe la prima società scientifica ad avere questa opportunità.

Il CD approva

PUNTO 13

#### 17. APPROVAZIONE VERBALE SEDUTA PRECEDENTE

Si approva

#### 18. DOMANDE DI ISCRIZIONE ALLA SIN

Si approvano le domande pervenute, come da elenco allegato

#### 19. PATROCINI

Si approvano i patrocini pervenuto, come da elenco allegato

## 20. VARIE E EVENTUALI

Il Prof. Toni propone la revisione delle modalità di valutazione dei contributi scientifici che si ricevono per il congresso nazionale SI N. I consiglieri sono concordi e in occasione della sottomissione degli abstract previsti per l'edizione 2011, si procederà con tale adeguamento.

Avendo trattato tutti i punti all'ordine del giorno e non avendo null'altro da aggiungere, la riunione si chiude alle ore 15.30