

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

Il giorno 17 MAGGIO 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 La 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. Discussione sul rinnovo del contratto**
6. **Discussione su proposte di cambiamento statuto pervenute da soci e modalità di presentazione candidature**
7. **Aggiornamento sullo stato organizzativo del Congresso SIN Catania 2010**
8. **Censimento delle attività di Neurogenetica svolte in ambito neurologico**
9. **Problematiche per la Neurogenetica in alcune regioni e presa di posizione SIN**
10. **Commissione per linee guida Serono per farmaci orali nella SP**
11. **Orphanet. Elenco Malattie Neurologiche Rare**
12. **Task Force Nuove frontiere terapeutiche. ENEA - AIFA**
13. **Approvazione verbale seduta precedente**
14. **Domande di iscrizione alla Sin**
15. **Patrocini**
16. **Varie e eventuali**

Presenti :

Avanzini, Berardelli, Bernardi, Calabresi, Caltagirone, Comi, Costanzo, Dotti, Giometto, Federico, Martinelli, Micieli, Pareyson, Pavone, Quattrone, Rossini, Santoro, Serrati, Spinazzi, Tedeschi, Toni, Toscano, Vita,

Assenti Giustificati :

Abbruzzese, Cantisani, Cappa, Chio', de Falco, Del Sette, Mancardi, Mariani, Montagna, Siciliano, Sterzi

1. COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE

*Progetto sulle
Stroke Units
Ministero della
Salute*

Il Prof. Federico, introduce la riunione esprimendo la soddisfazione per l'evento che si svolgerà il 18 maggio presso il Ministero della Salute, "Progetto sulla organizzazione dell'assistenza all'Ictus: le Stroke Unit" nel corso del quale i neurologi illustreranno il piano sullo stroke. I relatori dell'evento sono tutti neurologi afferenti al CD SIN fra i quali de Falco, Lenzi, Micieli, inoltre parteciperanno Palumbo e Simonetti come rappresentanti del Ministero e il ministro stesso. Nel corso del convegno sarà illustrato il progetto sull'organizzazione assistenziale dell'ictus. Il Prof. Federico da lettura del programma, considerando che il lavoro che è stato fatto fino ad ora, dalla Commissione della Sin e perfezionata all'interno della commissione ministeriale, ha avuto i suoi frutti .

*Ottorino Rossi
Award*

Il Prof. Federico comunica inoltre, che nel prossimo mese di ottobre, si svolgerà a Pavia presso la Fondazione Casimiro Mondino, un convegno nell'ambito del quale sarà consegnato al prof. Vincenzo Bonavita il premio alla carriera "Ottorino Rossi Award" . La figura e la carriera del Prof. Bonavita saranno introdotte dal Prof. Caltagirone.

*Commissione
Sezioni
Regionali*

Il Prof. Federico ricorda che la commissione della SIN, a cui era stato dato incarico di rivitalizzare le sezioni regionali, ha organizzato alcune riunioni, su cui il Prof. Micieli relazionerà al punto successivo delle comunicazioni del Vicepresidente.

LICE

Il Prof. Federico porta a conoscenza il CD della richiesta di collaborazione pervenuta dalla LICE. La LICE è una associazione di pazienti molto attiva e introdotta sui mass media e vorrebbe che alcuni membri del CD SIN partecipassero alle iniziative da loro promosse. Personalmente ritiene che sia una richiesta molto interessante che la SIN dovrebbe accettare. Propone pertanto di approvare e suggerisce come rappresentanti il Presidente SIN (Prof. Federico) e il Coordinatore del Gruppo di Studio sull'Epilessia (Prof.ssa Marciani).

2. COMUNICAZIONI DEL VICEPRESIDENTE

*Progetto sulle
Stroke Units
Ministero della
Salute*

Il Prof. Micieli prende la parola per illustrare brevemente il convegno sulle Stroke Units osservando che il documento che è stato redatto nel 2009, e che è stato fortemente influenzato dalle esperienze delle regioni Veneto, Lombardia e altre, prevede 3 livelli di intervento.

Il modello organizzativo prevede la messa in rete di queste strutture e anche la proposta del Ministero è quella di creare un registro nazionale, verificando la qualità dei servizi che si stanno organizzando nelle varie regioni. Le linee di indirizzo dovrebbero essere accettate da tutte le

Sezioni regionali

realtà italiane e si dovrebbe procedere a un censimento di tutto l'esistente, in modo da prevedere l'organizzazione del sistema nei prossimi anni.

Il Prof. Micieli osserva inoltre, che le strutture delle Stroke Unit esistenti in Italia, sono state create dai neurologi e pertanto tali strutture devono essere coordinate da neurologi.

Per quanto riguarda le sessioni regionali, il Prof. Micieli, ricorda a Milano, nel mese scorso, si è svolta una riunione a cui non hanno partecipato molte persone, ma che è stata decisamente produttiva. In quella occasione è stato deciso di fare una ricognizione approfondita delle strutture regionali, modificando il questionario Neu possibilmente estendendolo anche ad altre patologie. La revisione Neu dovrà essere effettuata nell'ambito delle sezioni regionali in modo da poterla condividere anche con le pubbliche amministrazioni. La Commissione SIN ha deciso di suggerire alcuni nominativi che svolgano la funzione di facilitatori del processo di sviluppo di un gruppo di rappresentanza SIN in ciascuna regione. In realtà le proposte per modificare le modalità NEU sono venute da solo due rappresentanti regionali presenti alla riunione: questo dimostra il profondo scollamento fra le realtà regionali e quella nazionale, con il grave rischio di perdere il contatto con i colleghi e con le amministrazioni regionali che sono i veri autori della sanità.

Il Prof. Micieli ricorda che il Prof. Comi aveva avanzato la proposta di unificazione tra SIN e SNO, ma osserva che il momento non è dei migliori per un irrigidimento dei rapporti tra le due società.

Il Prof. Tedeschi prende la parola per riferire che nel corso dell'ultima riunione, non sono state formulate linee guida, ma sono stati suggeriti soltanto degli spunti su cui far lavorare i segretari regionali e ricorda come dalla discussione sia fortemente emersa la necessità di stabilire un tavolo fisso in cui incontrarsi collegialmente per dare continuità al lavoro di tutti. È stato anche discusso di far partecipare i segretari regionali al CD SIN, per cercare di evitare l'effetto scollamento tra i vertici e la base. Su questa ipotesi il Prof. Federico suggerisce non tanto di invitarli alle riunioni, quanto di inviare loro il verbale delle riunioni stesse. Il prof. Tedeschi suggerisce di individuare un rappresentante che partecipi alle riunioni e che poi successivamente possa informare gli altri segretari.

Il Prof. Santoro prende la parola e considera che la difficoltà maggiore tra SIN e SNO è la condivisione degli obiettivi regionali; suggerisce di formare due commissioni (una SIN e SNO) che facciano fronte comune e formulino delle richieste condivise da portare alle amministrazioni regionali.

Il Prof. Serrati prende la parola per riferire della situazione ligure: il rappresentante regionale SIN è Antonino Leonardi, ormai in pensione, ma i contatti comunque avvengono con una certa frequenza in quanto la realtà ligure è strutturata a reti e quindi piuttosto funzionale.

Il Prof. Comi osserva che il rappresentante regionale dovrebbe avere finalità di elemento di azione locale in rapporto al sistema nazionale e la

SIN si dovrebbe fare carico di questa funzione, promuovendo un incontro che coinvolga e rappresenti tutte le realtà neurologiche. Questo dovrebbe essere un messaggio molto forte da inviare alla SNO.

Il Prof. Federico osserva che si dovrebbe concretizzare questa situazione quanto prima. I prof. Micieli e Tedeschi danno lettura dei nomi dei referenti che si sarebbero individuati per le varie regioni:

- Prof. Toscano per la Sicilia
- Prof. Aguglia per la Calabria
- Prof. Specchio per la Puglia /Basilicata, si sta dimettendo e si aspetta che ci comunichi il suo successore
- Prof. de Falco per la Campania
- Dr. Toni per il Lazio
- Prof. Carolei per l'Abruzzo
- Prof. Silvestrini per le Marche
- Prof. Paradiso per la Toscana / Umbria
- Dr. Sacquegna per l'Emilia Romagna, anche se non molto attivo
- Prof. S. Monaco per il Triveneto
- Dr. Bassi per la Lombardia
- Prof. Mauro per Piemonte / Valle d'Aosta
- per la Liguria si contatterà Mancardi
- Dr. Melis per la Sardegna .

Il prof. Federico osserva che ci si deve sforzare per completare questo piano e farlo diventare effettivo. Il prof. Tedeschi osserva che lui e Micieli si sono fatti carico del problema in maniera molto pressante, ma purtroppo le riunioni spesso sono deserte.

Il prof. Micieli espone anche l'idea di creare una fondazione onlus che possa affiancare la SIN nei problemi gestionali e altro. Il Prof. Federico e il Prof. Berardelli propongono di dare mandato al Vicepresidente di affrontare tale problematica. Il Prof. Tedeschi ricorda come anche in passato si era cercato di farlo ma poi si era concluso considerando che non ci fossero le condizioni giuste.

3. COMUNICAZIONI DEL SEGRETARIO

Il Prof. Berardelli ricorda come sia stata inviata a tutti i soci una lettera personalizzata per il rinnovo delle quote societarie e nella prossima riunione del CD si porteranno i risultati di tale operazione mirata a recuperare l'elevato numero di soci SIN morosi. Contemporaneamente è stato inviato anche un questionario di valutazione di soddisfazione sulle attività societarie, il cui risultato è assolutamente soddisfacente. Dal questionario sono emerse tuttavia alcune criticità verso la SIN. Fra queste la necessità di ridurre la durata dei congressi, la eccessiva visibilità di alcuni relatori, un rapporto più diretto fra SIN e soci e infine la necessità di modificare la rivista Neurological Science. Il Prof. Berardelli sottolinea pertanto come il questionario abbia consentito ai soci di esprimere la loro

opinione sulla SIN.

Il prof. Beradelli, inoltre, riferisce che si sta procedendo al restyling del sito web , con una area specifica per i soci SIN, loro riservata in via esclusiva, per fare in modo che la qualifica di socio abbia un valore aggiunto. Per pubblicare notizie nuove è necessario avere un aggiornamento su tutta l'attività dei gruppi di studio e delle associazioni e si scriverà a tutti i responsabili per avere un aggiornamento dei loro dati da pubblicare. Verrà inoltre creato un gruppo della SIN in modo da costituire un comitato editoriale del sito.

4. PROVVEDIMENTI PER LA RIVISTA NEUROLOGICAL SCIENCES

Il Prof. Federico riferisce i risultati della riunione del comitato editoriale a cui hanno partecipato Berardelli, Micieli, Caltagirone, Quattrone, Tedeschi, Federico e Manfredi, che si è svolta in mattinata prima dell'inizio della riunione del CD e ringrazia il prof. Avanzini per l'enorme lavoro che ha fatto in questi anni per la rivista Neurological Sciences e per aver portato la rivista da un livello nazionale a un livello internazionale aumentando l'Impact Factor da 0 a 1,8. È necessario comunque migliorare e aspirare a qualcosa di più. Il lavoro dell'Editor in Chief deve avere un mandato che deve essere rinnovato. È necessario creare un ufficio editoriale che costituisca il braccio operativo di questa struttura e che la rivista diventi un punto focale nel panorama europeo, dell'est e dell'ovest. È necessario prevedere per il prossimo ottobre una revisione dell'editorial board e degli associated editors, una individuazione della politica della rivista. Tali obiettivi dovrebbero passare attraverso l'inviduazione momentanea di un co-editor che affianchi il Prof. Avanzini nel 2011 e che gli subentri nel 2012.

Il Prof. Avanzini prende la parola per ricordare che la discussione è partita dalla necessità del rinnovo del contratto con la Springer dopo che l'introduzione del sistema di sottomissione elettronica dei contributi ha portato ad un aumento enorme dei lavori da pubblicare. Il prof. Avanzini ringrazia il presidente e la SIN per la fiducia data fino ad oggi, consentendogli di ottenere questi risultati. Adesso è arrivato il momento delle nuove scelte e si dovrà decidere la composizione del comitato editoriale, discutere le impostazioni di massima e le idee strategiche da attuare. Il prof. Avanzini osserva che la maggioranza dei lavori sottomessi non sono italiani e questo esalta la caratteristica europea della rivista stessa.

In tempi brevi quindi la commissione (formata da Federico, Berardelli, Tedeschi, Avanzini) dovrà valutare le innovazioni necessarie per la rivista. Il sensibile aumento dell'IF, secondo l'opinione del prof. Avanzini dipende da una maggiore internazionalizzazione, promossa dalla sottomissione elettronica e inoltre anche l'accesso gratuito ai lavori aumenta l'IF: una serie di strategie mirate potrebbe portare a ottenere anche un aumento dell'IF intorno al 3.

Il prof. Bernardi prende la parola per ringraziare il Prof. Avanzini per tutto il lavoro svolto e si dichiara d'accordo per il rinnovo delle cariche ma osserva che i tempi individuati sono troppo lunghi. Personalmente sarebbe favorevole all'Editor in Chief come persona esterna alla SIN, molto esperta, che venga regolarmente retribuita, addirittura anche straniera in modo da rendere il processo di internazionalizzazione sempre più definitivo. Il Prof. Berardelli è d'accordo con quanto detto dal Prof. Bernardi e ritiene che si debba scegliere un comitato editoriale costituito da tutti gli italiani che si sono distinti come produzione scientifica e da un congruo numero di colleghi stranieri, tendenzialmente europei. Un comitato editoriale così costituito consentirà di internazionalizzare la rivista.

Il prof. Federico riflette che è necessario chiarirsi su quale deve essere in futuro l'obiettivo per la nostra società scientifica nell'essere titolare di una testata editoriale: sicuramente che tra gli altri un obiettivo prioritario dovrebbe essere quello di avere un organo capace di far sentire la qualificata voce della neurologia italiana in un contesto internazionale. Quindi precisa che la rivista deve continuare a rimanere l'organo della SIN, anche se proiettata in un contesto sempre più internazionale. Ricorda inoltre che per far questo è necessario uno sforzo dell'accademia neurologica italiana, che deve avere fiducia nella rivista, inviare articoli ad essa, investendo in una sua promozione. A suo parere non dobbiamo chiedere sforzi ad altri, ma soprattutto essere capaci noi stessi di continuare nell'opera iniziata.

Il Prof. Federico ricorda, a chiusura della discussione dell'argomento, che il Prof. Avanzini ha ricevuto il premio Caruso nell'ambito dell'ultimo congresso della SIN e tutto il CD fa i complimenti al Professore.

5. UFFICIO STAMPA

Il prof. Federico introduce l'argomento, invitando il prof. Rossini, referente per l'ufficio stampa a riferire sull'argomento. Nel frattempo anticipa che, in occasione della settimana del cervello, è stato possibile collaborare con una nuova agenzia, la "GAS Communication", che si è rivelata molto professionale. Sul sito della SIN è pubblicata tutta la rassegna stampa prodotta.

Il Prof. Rossini prende la parola dicendo che il contratto con l'Ufficio Stampa Volterra - Diena scade a giugno. La collaborazione è iniziata 3 anni fa da una situazione abbastanza caotica e si è ritenuto di procedere riaffidando il servizio a Volterra.

Il prof. Rossini valuta i pro e i contro dell'esperienza: il metodo è stato consolidato e in occasione del congresso SIN l'Ufficio stampa ha funzionato. Vengono lanciati alcuni report di interesse generale che poi sono esposti durante il congresso. I risultati sono di profilo medio basso per quanto riguarda la pubblicazione, sia della carta stampata che di network televisivi.

Dovendo quindi decidere se e cosa cambiare, sarebbe utile mantenere il metodo, mantenendo l'immagine della SIN a livello nazionale e quindi diventare più visibili, ma cambiare eventualmente partner.

I costi negli anni passati si sono aggirati sui 35.000 euro annuali ai quali è necessario sommare quelli per l'organizzazione della conferenza stampa in occasione del congresso per arrivare a circa 45.000 con risultati abbastanza modesti in termini di ricaduta di pubblicazione su testate giornalistiche. Il Prof. Tedeschi prende la parola dicendo che il lavoro fatto dal prof. Rossini è stato eccellente, e lo ringrazia per quanto fatto, constatando che fino ad oggi ci siamo sempre lamentati per non riuscire a produrre i contenuti; adesso ~~i contenuti~~ abbiamo i contenuti ma i giornalisti purtroppo non fanno il loro meglio. Il Prof. Federico mostra la rassegna stampa della settimana del cervello e quella annuale dell'attività societaria, comparandoli per dimensione.

Il Prof. Federico ricorda che assieme a Berardelli ed al prof. Rossini ha avuto un incontro preliminare con la Gas Communication, che ha presentato una proposta di collaborazione, ma vorrebbe ricevere dal CD una indicazione in questo senso. Nello specifico entro il mese di luglio si dovrebbe o proporre un contratto rivisto e corretto con Volterra oppure fare un "call" per avere nuove proposte. Sollecita i consiglieri che hanno contatti con le agenzie di stampa di fare avere un preventivo alla segreteria entro il mese di luglio.

Il prof. Comi suggerisce di concentrarsi su alcuni aspetti, perché ritiene che anche cambiando l'ufficio stampa non si otterranno grandi risultati: ci si dovrebbe concentrare su eventi ad hoc e non su contratti annuali.

Il Prof. Berardelli e Federico considerano che non è conveniente da un punto di vista economico fare un contratto ad hoc evento per evento, perché alla fine risulta più costoso. Il Prof. Rossini sostiene che la promozione della SIN in via ordinaria non è sempre facile e diventare un punto di riferimento tutte le volte che si parla di cervello è una impresa veramente impegnativa.

Il Prof. Federico osserva che si deve prima stabilire e condividere con esattezza quello che desideriamo dall'agenzia che sarà scelta.

Il prof. Bernardi ricorda che l'anno scorso i cardiologi hanno pagato per apparire sui giornali, comprando pagine dei quotidiani, in concomitanza di eventi e notizie particolari e quindi forse si dovrebbe fare nella stessa maniera.

Il prof. Tedeschi interviene ritenendo che anche cambiando l'ufficio stampa non ci saranno grandi risultati, ma comunque possiamo e dobbiamo fare una prova per vedere se riusciamo a farlo funzionare meglio.

Il prof. Micieli interviene nella discussione ponendo l'attenzione sul problema dei rapporti con le associazioni, con le quali si potrebbe stringere una sinergia proficua da un punto di vista di visibilità.

Il Prof. Rossini, a chiusura dell'argomento, suggerisce di produrre una scaletta delle nostre richieste da presentare alle varie agenzie e ottenere le risposte per il prossimo mese di luglio.

6. DISCUSSIONE SU PROPOSTE DI CAMBIAMENTO STATUTO PERVENUTE DA SOCI

Il Prof. Federico ricorda come all'indomani del rinnovo delle cariche

elettive, la SIN ha ricevuto due lettere dai soci (Dr. Ferrante, prof. Moglia) che invitavano il Consiglio Direttivo a modificare lo statuto e il regolamento elettorale per cercare di evitare mono candidature e aprire in maniera più ampia la possibilità di rappresentatività. Il Prof. Federico fa comunque notare come sia lo statuto societario che il regolamento elettorale garantiscono in ogni modo la pluralità della presentazione delle candidature e che quindi non hanno necessità di revisione. L'unica modifica che si dovrebbe apportare allo statuto è quella che prevede la delega da parte del presidente SIN, per la partecipazione ai Consigli direttivi delle associazioni autonome aderenti, e si valuterà la possibilità di apportare tale modifica per via telematica evitando se possibile la presenza del notaio e la raccolta delle firme di presenza.

7. AGGIORNAMENTO SULLO STATO ORGANIZZATIVO DEL CONGRESSO SIN CATANIA

Il Prof. Quattrone fa un breve riassunto sull'organizzazione del congresso di Catania, osservando come sia sostanzialmente in linea con l'edizione precedente, sia da un punto di vista di sponsorizzazioni, che di simposi organizzati che di potenziali iscritti.

Il Prof. Zappia prende la parola per fare un aggiornamento soprattutto sulla cerimonia di inaugurazione durante la quale è previsto un concerto di Franco Battiato, il quale ha dato la propria adesione anche per la partecipazione a una conferenza didattica nell'ambito di quelle organizzate sulla pittura, il teatro e la musica.

Ricorda che in un primo momento si era pensato di organizzare l'evento sociale in una piazza, ma per motivi di sicurezza e ordine pubblico questa ipotesi non è realizzabile. Si è allora individuata la sede universitaria del convento dei Monaci Benedettini che, sia all'interno che all'esterno, è in grado di ospitare un grande numero di persone. Il Prof. Zappia conclude che si sta ancora cercando di ottenere le condizioni economiche più favorevoli.

A questo proposito il Prof. Federico introduce un momento di riflessione sulla futura scelta delle sedi congressuali, che dovrebbero essere sedi deputate a congressi e non quartieri fieristici, per cercare di contenere soprattutto le spese di allestimento che sono molto costose.

8. CENSIMENTO DELLE ATTIVITA' DI NEUROGENETICA SVOLTE IN AMBITO NEUROLOGICO

Il Prof. Federico riporta che il prof. Filla ha raccolto i dati delle strutture neurologiche, relativamente alle attività di neuro genetica, e da questa analisi risulta che la neuro genetica è attività fondamentale per molti istituti a carattere scientifico.

Il documento prodotto dal prof. Filla è disponibile per chiunque lo voglia consultare.

9. PROBLEMATICHE PER LA NEUROGENETICA IN ALCUNE REGIONI E PRESA DI POSIZIONE SIN

Il Prof. Federico introduce l'argomento riportando come si stia cercando di eliminare la possibilità di eseguire test genetici a scopo assistenziale da parte di medici non genetisti.

La regione Toscana prevede che la diagnosi debba essere firmata soltanto da genetisti, ma questo atteggiamento è anche in contrasto con quello che recita MED26, dove la neurogenetica è inserita ufficialmente nelle attività di competenza dei neurologi e quindi è importante che ci si rifaccia a questa realtà, richiedendo che rimangano autonome sia le strutture che i laboratori.

Il prof. Federico ritiene che la Sin debba assumere una posizione ufficiale appoggiando tale proposta per bloccare l'iniziativa dei genetisti che ritengono dover svolgere questa funzione. Ricorda come la sede di Siena abbia ottenuto l'accreditamento per la diagnosi molecolare e quindi la rappresentazione ufficiale non soltanto a livello scientifico ma anche assistenziale.

Il dr. Spinazzi interviene sostenendo che senza la caratterizzazione del fenotipo neurologico non si può fare diagnosi di genetica e quindi la figura del neurologo è determinante e non può essere bypassata.

Il Prof. Pareyson prende la parola per osservare che quasi tutte le diagnosi vengono fatte da neurologi e quindi in questo caso tutte le diagnosi subirebbero dei rallentamenti intollerabili. Il Prof. Calabresi ricorda come le associazioni dei pazienti abbiano un grandissimo potere di rappresentatività e di presa sull'opinione pubblica e quindi ritiene che si debba coinvolgere queste associazioni per cercare di fronteggiare il problema in maniera comune.

Il Prof. Federico osserva, a chiusura dell'argomento, che per il momento questo rischio è soltanto a livello di alcune regioni, ma non si può prevedere che non si estenda a tutta la realtà nazionale.

Il Consiglio approva il sostegno alla iniziativa fatta a difesa della Neurogenetica Clinica erogata da Neurologi in strutture neurologiche.

10. COMMISSIONE PER LE LINEE GUIDA SERONO PER FARMACI ORALI NELLA SP

Il Prof. Federico riferisce che Merck Serono ha richiesto l'istituzione di una commissione per l'uso dei farmaci innovativi e la creazione di un advisory board sulla cadriprina. L'ufficio di Presidenza SIN avrebbe già individuato i membri di tale commissione, ma la decisione dovrebbe essere ratificata da tutto il Consiglio Direttivo. La Commissione con lo scopo di sviluppare linee guida sull'uso di farmaci innovativi dovrebbe essere composta da 5 rappresentanti: dal Presidente e Presidente eletto Sin (**Federico e Comi**), dal coordinatore e past coordinatore del GdS Sclerosi Multipla (**Ghezzi e Amato**) e dal Presidente Ectrimis (**Troiano**).

Il Cd approva; la prossima riunione è prevista per l'8 giugno.

11. ORPHANET

Il prof. Federico riporta ~~che~~ che FISM ha invitato a rivedere l'ICD di 11 Malattie rare, che dovrebbe servire alle varie amministrazioni per orientare l'indirizzo di assistenza e ricerca delle malattie rare. I tempi sono brevissimi e entro la fine del mese si dovrebbe dare il parere sul documento. Sono stati coinvolti in questa operazione i seguenti Gruppi di Studio / associazioni aderenti alla SIN:

- Malattie del Motoneurone
- Neuroinfettivologia
- Neurogenetica Clinica
- Sistema Nervoso Periferico
- Associazione Italiana Miologia
- SINDEM
- Associazione di Neuropatologia
- Sistema Neurovegetativo
- Dismov

per invitarli a interagire e dare risposte comuni.

Il Prof. Federico ritiene che questa richiesta possa inserirsi in una attività più vasta, e propone di formare una task force sulle malattie rare, che rappresentano una prospettiva importante per il futuro del neurologo. La creazione di registri su tali malattie e eventuali protocolli di assistenza deve essere prioritaria e il prof. Federico vorrebbe stimolare la formazione di una rete nazionale sulle malattie rare che lavori in stretta collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. L'idea è quella di creare una task force partendo dai coordinatori dei GdS sopra menzionati, con la segreteria di coordinamento rappresentata dalla prof. Maria Teresa Dotti, aperta a tutti coloro che sono interessati all'argomento.

Il Prof. Comi interviene dicendo che l'idea è assolutamente pertinente e ricorda che poco tempo fa c'è stato un incontro sulle malattie rare organizzato dal Ministero. Forse si potrebbero includere le malattie infiammatorie del sistema nervoso, e fare qualche piccola integrazione dove necessario. Il Dr. Giometto prende la parola evidenziando che addirittura, per esempio, con i francesi non corrispondono neppure gli elenchi.

Il prof. Federico legge la mail inviata alle persone coinvolte e che si riporta di sotto :

GRUPPO DI STUDIO MALATTIE DEL MOTONEURONE

COORDINATORI : Gabriele Mora - E-mail: gabriele.mora@fsm.it

GRUPPO DI STUDIO IN NEUROINFETTIVOLOGIA

COORDINATORE: Mauro Ceroni - Dipt. di Scienze Neurologiche -
Università di Pavia - Divisione Neurologica, Policlinico di Monza - IRCCS C.
Mondino, Via Mondino, 2 27100 Pavia - Tel. 0382 380225-305 - E-mail
neuroinfettivologia@mondino.it

GRUPPO DI STUDIO DI NEUROGENETICA CLINICA

COORDINATORE: Alessandro Filla, Dipartimento di Scienze Neurologiche
- Università Federico II di Napoli - Via Pansini, 5 80131 Napoli; Tel. 081
7462476 - Seg. 081 7463797, E-mail: afilla@unina.it

GRUPPO DI STUDIO DEL SISTEMA NERVOSO PERIFERICO - G.S.S.N.P.

COORDINATORE: Davide Pareyson - Unità di Neurologia III -
Dipartimento di Neuroscienze Cliniche. Fondazione IRCCS Istituto
Neurologico C. Besta Via Celoria, 11 - 20133 Milano - Tel. 02 23943001 -
Fax 02 2664236- E-mail: davide.pareyson@istituto-besta.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA DI MIOLOGIA - AIM

PRESIDENTE: Antonio Toscano, Clinica Neurologica 2, Policlinico
Universitario di Messina, Via Consolare Valeria, 98100 Messina tel. 090
2211 fax 090 692876 e-mail atoscano@unime.it

ASSOCIAZIONE DEMENZE SIN-DEM

Presidente: Claudio Mariani, Univ. degli Studi di Milano - Dipt. Scienze
Neurologiche Osp. Luigi Sacco - Viale G. B. Grassi, 74 Milano 20157
tel. 02 39042459 - E-mail claudio.mariani@unimi.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA DI NEUROPATHOLOGIA - AINP

PRESIDENTE: Prof.ssa Marina Melone - Dipartimento di Scienze
Neurologiche, Seconda Università di Napoli, Clinica Neurologica I - Facoltà di
Medicina - Policlinico Federico II Isola 8 Ed. 10 Policlinico "Federico II", Via
Sergio Pansini, 5 80131 Napoli - Tel 081 566.6810/09 - Fax 081566.6805 - E-
mail: marina.melone@unina2.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LO STUDIO DEL SISTEMA NEUROVEGETATIVO - AINV

Presidente: Giuseppe Vita - Email: giuseppe.vita@unime.it

ASSOCIAZIONE MALATTIA DI PARKINSON E DISORDINI DEL MOVIMENTO

Coordinatore: Paolo Martinelli - Università di Bologna - Via Ugo Foscolo, 7
BOLOGNA
Tel. 051 2092928 - E-mail: paolo.martinelli@unibo.it

Carissimi,

E' in corso la revisione del nomenclatore internazionale per le Malattie Rare. La FISM, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, ci ha chiesto di verificare la parte relativa alle malattie Neurologiche, ed eventualmente di proporre modifiche o aggiunte, corredate da bibliografia relativa alla malattia ed alla sua incidenza.

Il tempo è veramente minimo, perchè dovremo consegnare il nostro parere alla fine del mese.

Mi sembra comunque una iniziativa utile, che puo' darci l'occasione per riflettere sulla

organizzazione di una Task force sulle Malattie Neurologiche Rare, che abbia come obiettivo

- a) stimolare una rete nazionale sulle malattie neurologiche rare
- b) collaborare con l'Istituto Superiore di Sanità e con le Regioni per il Registro Nazionale Malattie Rare
- c) collaborare con le associazioni di pazienti
- d) implementare la conoscenza delle malattie rare
- e) orientare la ricerca e coordinarla

Il gruppo di lavoro potrebbe avere in un primo momento i coordinatori dei Gruppi di ricerca e delle Associazioni Aderenti alla SIN maggiormente coinvolte in questa tematica, che potrebbero costituire una specie di giunta di coordinamento. Poi essere aperto a tutti i soci che ne vogliano far parte.

Mi piacerebbe coordinare direttamente tale Gruppo di lavoro, in relazione al mio specifico interesse sull'argomento ed alla esperienza di Coordinatore per le Malattie Rare Neurologiche in Toscana, coadiuvato dalla prof. Dotti.

Fatemi sapere il vostro pensiero ed intanto vi prego di mettervi al lavoro per la revisione del materiale che vi allego.

Discuteremo questo argomento il prossimo Consiglio direttivo della SIN, il 17 maggio.

Cordiali saluti e grazie della collaborazione

prof. Antonio Federico

Prof. Antonio Federico
Direttore
U.O. Neurologia e Malattie Neurometaboliche
Università degli Studi di Siena
V.le Bracci, 2 - 53100 Siena
Tel. +39 0577 585763 - Fax. +39 0577 40327
e-mail: federico@unisi.it

Il Dr. Giometto riferisce che in questa ottica potrebbero essere molto importanti i segretari regionali, per cui questo è un tema che potrebbe essere molto attuale per una rete neurologica delle malattie rare.

Il prof. Toscano aggiunge che si dovrebbero settorializzare le malattie rare neurologiche che sono oltre l' 80% di tutte le malattie rare diagnosticate.

In rappresentanza del prof. Mariani, prende la parola il delegato SINDEM, ricordando come in Lombardia si stia facendo un grosso lavoro, in quanto la regione ha promosso un progetto dedicato alle malattie neurologiche rare, e in questo progetto una grossa parte è destinata alla valutazione degli elenchi delle malattie neurologiche rare. Si sta lavorando su 52 malattie rare di cui 18 neurologiche, sia relativamente alla loro classificazione che alla loro cura.

Prof. Federico ricorda che in Toscana si sono individuati circa 18.000

pazienti affetti da malattie rare e si sta cercando di stilare un registro la cui composizione è ormai in fase avanzata e esorta chiunque abbia esperienza sull'argomento a mettere le proprie conoscenze a disposizione di tutti.

Il prof. Pareyson ritiene che questa sia una ottima iniziativa da promuovere e suggerisce che la regione Lombardia può essere un esempio utile perché hanno già attivato diversi protocolli.

Il Prof. Federico suggerisce che ciascuno faccia le proprie proposte, soprattutto nell'ambito dei campi di proprio interesse, e queste verranno raccolte e valutate.

Ai consiglieri SIN si dovrà inviare il documento ricevuto da Fism; le considerazioni che ne scaturiranno dovranno essere inviate ai coordinatori dei gruppi di studio coinvolti i quali invieranno alla Prof.ssa Dotti e al Prof. Federico le loro conclusioni.

12. TASK FORCE NUOVE FRONTIERE TERAPEUTICHE EMEA - AIFA

Il Prof. Federico porta a conoscenza i consiglieri che AIFA vorrebbe comporre un team di esperti SIN, con competenze precliniche e farmacologiche, e che tali esperti devono possedere i requisiti di una totale mancanza di conflitti di interessi. Prof. Federico da lettura del documento ricevuto.

Il prof. Calabresi racconta che personalmente è membro dell'EMEA, per i farmaci relativi al sistema nervoso centrale e ha dovuto, a suo tempo, riempire un modulo di conflitto di interessi simile a quello di cui è stata data lettura. Si considera che ci sono molti gradi di conflitti di interessi e quindi non sarà così difficile trovare membri che possano partecipare.

EMEA è una sede decisionale molto ben bilanciata, dove si prendono decisioni ragionevoli e il Prof. Calabresi crede che sia utile farne parte, soprattutto perché vengono prese decisioni molto importanti nell'ambito della sclerosi multipla.

Relativamente alla causa di possibili conflitti di interesse, che derivano dall'aver fatto parte di studi multicentrici, e che impediscono di partecipare alla discussione, il Prof. Tedeschi osserva che non è chiaro che cosa significa non partecipare alla discussione. Il prof. Calabresi spiega la procedura: solitamente c'è un discussant EMEA che pone una domanda, l'azienda risponde alle osservazioni, e successivamente c'è un coordinatore che modera le domande di ciascuno in una discussione generale; in questa sede sono soprattutto le controversie che vengono poi discusse. Il prof. Tedeschi ribadisce quindi che si deve precisare che cosa si intende per discussione: in effetti si può parlare a vari livelli, ma non partecipare alle conclusioni. È necessario chiarire tale punto, diversamente è inutile.

A conclusione della discussione su questo punto si decide di formare una commissione composta dall'Ufficio di Presidenza Sin e dal prof. Calabresi, per chiarire questo problema, le cui conclusioni saranno portate al prossimo consiglio direttivo.

13.APPROVAZIONE VERBALE SEDUTA PRECEDENTE

Il consiglio approva il verbale della seduta precedente

14.DOMANDE DI ISCRIZIONE ALLA SIN

Vengono approvate n. 31 domande di iscrizione alla SIN

15.PATROCINI

Vengono concessi n. 18 patrocini a eventi giudicati meritevoli di tale riconoscimento

16. VARIE E EVENTUALI

Il prof. Berardelli ricorda come in un vecchio consiglio direttivo SIN di qualche tempo fa la Sin abbia approvato un documento sul uso e la sicurezza della tossina botulinica nei disturbi neurologici, e chiede che tale richiesta venga reiterata.

Il Consiglio approva.