

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

Il giorno 13 marzo 2010 alle ore 10.30 si è riunito il Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia presso l'aula B della Clinica Neurologica dell'Università degli Studi La Sapienza Viale dell'Università, 30 per discutere il seguente

**ORDINE DEL GIORNO**

- 1. Rapporti SIN e associazioni dei parenti**
- 2. Comunicazioni del Presidente**
- 3. Comunicazioni del Vice Presidente**
- 4. Comunicazioni del Segretario**
- 5. Aggiornamento Scuole di Specializzazione in neurologia e medicina d'urgenza**
- 6. Congresso SIN Catania 2010 :**
  - a) Corsi di aggiornamento**
  - b) Altre attività**
- 7. Neurological Sciences**
- 8. Settimana del Cervello ( 15 – 21 marzo 2010)**
- 9. Scuola superiore di formazione in neuroscienze cliniche**
- 10. Nomina del rappresentante SIN per il progetto AISM (alterazione venosa e Sclerosi Multipla)**
- 11. Indicazione Rappresentante SIN Centro Stati Vegetativi Istituto Neurologico Besta**
- 12. Sito SIN**
- 13. Approvazione verbale seduta precedente**
- 14. Domande di iscrizione alla Sin**
- 15. Patrocini**
- 16. Varie e eventuali**

Presenti :

Abbruzzese, Avanzini, Berardelli, Bernardi, Calabresi, Caltagirone, Cappa, Comi, Costanzo, Dotti, Gigli, Giometto, Federico, Melone, Micieli, Pavone, Provinciali, Siciliano, Spinazzi, Sterzi, Toni.

Assenti Giustificati :

Cantisani, Chio', Del Sette, Martinelli, Montagna, Quattrone, Santoro, Serrati, Sorbi, Tedeschi, Toscano, Vita.

## 1. RAPPORTI SIN E ASSOCIAZIONI DI PARENTI

Dopo un saluto di benvenuto a tutti i partecipanti ed una breve introduzione sugli argomenti della riunione da parte del Presidente SIN Prof. Antonio Federico, che giustifica anche la assenza della dr.ssa Matilde Leonardi, responsabile della FIAN, prende la parola Angela Vallegiani Panigada, referente per **l'Associazione Italiana Corea di Huntington**, illustrando brevemente la storia dell'associazione, fondata da Lei e dal Prof. Caraceni più di 30 anni fa (nel settembre 2009 è stato festeggiato il trentennale). Panigada racconta l'esperienza della malattia nella propria famiglia e come sia riuscita a non farsi distruggere dalle conseguenze, adoperandosi anche per farla conoscere agli altri.

L'associazione ha sede presso l'Istituto Neurologico Besta di Milano; le attività principali sono di ricerca, assistenza e divulgazione. L'associazione lavora da molto tempo a stretto contatto con i medici neurologi, anche in occasione dei tanti congressi che vengono organizzati sia a livello nazionale che europeo; questa sinergia ha consentito di divulgare e approfondire la conoscenza della malattia stessa. Inoltre, la costituzione di un elenco di neurologi che si occupano di Corea di Huntington ha permesso di indirizzare i malati e le loro famiglie a medici specificamente competenti. L'aspetto ancora da migliorare è il contatto strutturato con i medici di base.

Il Prof. Berardelli interviene domandando cosa vorrebbe chiedere l'Associazione alla SIN e in che modo si potrebbe stabilire una possibile collaborazione. Panigada risponde che, considerato che per i malati è molto difficile seguire la ricerca e gli eventuali aspetti bioetici (il test presintomatico è un problema rilevante), sarebbe molto utile avere un aggiornamento periodico sulla genetica e sugli aspetti psicologici collegati alla malattia. Sarebbe importante anche seguire le guidelines e valutare che tutti i test vengano eseguiti in maniera uniforme: quelli privati spesso non funzionano.

Prende la parola la Dott.ssa Maria Luisa Sacchetti, rappresentante di **Alice**, ricordando che Alice è una federazione costituita da 19 associazioni regionali autonome; all'interno di ciascuna sede regionale ci sono in media altre 5 territoriali, per cui l'associazione è molto rappresentata e diffusa sul territorio. È formata sia da laici che da neurologi, con un comitato tecnico scientifico composto esclusivamente da esperti. L'aspetto più sentito, perché parzialmente mancante, è il bisogno di effettuare campagne di informazione/comunicazione congiunte che raggiungano non solo il cittadino per spiegare come affrontare la malattia e dove curarla, ma anche per informare le istituzioni. Dietro il malato c'è sempre una famiglia che non gode di nessun supporto: poter lanciare un messaggio che tutte le parti coinvolte nella malattia lavorano insieme per un obiettivo comune, è importante per il paziente. È vero che le campagne di comunicazione sono costose, ma la questione non è solo economica, a volte

manca l'autorevolezza per diffondere le informazioni affinché queste vengano riconosciute come scientificamente probanti.

Prende la parola Paolo Fogar (**rappresentante della Federazione Nazionale Associazioni Traumi Cranici**) per comunicare che la sua associazione è formata da 25 sezioni sparse sul territorio nazionale; in passato l'associazione collaborato con la SINFER (società che rappresenta i medici fisiatri) organizzando vari eventi e mantenendo un rapporto diretto e costante. Secondo la sua opinione, il problema del malato e dei suoi familiari è sempre lo stesso: a fronte di tanti documenti prodotti, le decisioni non arrivano e, mancando le risorse economiche, i provvedimenti non vengono applicati. Ritiene che per migliorare la situazione sia basilare partire dall'informazione per arrivare alla diffusione capillare di tutte le conoscenze possibili, lavorando con gli operatori del territorio, soprattutto con i medici di base che devono rapportarsi con la famiglia, creando un ponte fra tutte le figure interessate a vari livelli. Un problema che ritiene sensibile è quello della ricerca, tanto che l'associazione ha deciso di lanciare una campagna di raccolta fondi per sponsorizzare una ricerca sull'azione dei farmaci e dei risultati oggettivi di questi prodotti. Dalla ricerca si potrà stilare un documento sul buon uso dei farmaci nei casi di traumi cranici.

Prende la parola la Sig.ra Cavallini (**rappresentante dell'Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici del Besta**), presentando le attività della propria associazione e lamentando una scarsa conoscenza della malattia. Infatti, a parte Milano, Roma, Bergamo dove esistono centri specializzati, i neurologi non hanno una conoscenza approfondita della malattia: molti non sono in grado di fare diagnosi ed è quindi necessario e indispensabile studiare e approfondire la malattia in tutte le sue sfaccettature.

Interviene nel dibattito Giuditta Paolini, **rappresentante dell'Associazione Cefalea a Grappolo**, che presenta un breve profilo dell'associazione e riporta che il problema più grave vissuto dai malati e dai loro familiari è il tempo di attesa per le visite. Inoltre la conoscenza della patologia da parte dei medici di base è eccessivamente scarsa: la migliore terapia, riconosciuta a livello europeo, è quella con l'ossigeno, ma in Italia pochi la conoscono e pochissimi la applicano. L'associazione sta promuovendo una diffusione capillare delle linee guida del 2006, che in Italia non sono ancora state applicate, informando i medici di base e le strutture coinvolte. Il problema è ancora più sentito per i malati cronici (che rappresentano circa il 10% dei malati di cefalea a grappolo) che hanno difficoltà a essere curati e soprattutto a essere ricoverati nelle strutture adeguate.

Prende la parola Roberto Borgis (**rappresentante dell'Associazione Italiana Encefalopatie da prioni AIENP**), associazione nata nel 2007 da un gruppo di persone che in famiglia hanno avuto malati con tale diagnosi, spiegando che la malattia è rara e colpisce 1 persona su 1 milione e che le famiglie sono in difficoltà. L'associazione ha fatto richiesta al Ministero della Salute e all'Istituto di Sanità per il riconoscimento della patologia

come rara a livello nazionale per dare ai malati la possibilità di accedere al sistema sanitario in modo più facile e meno costoso. La gestione della malattia, infatti, a parte qualche realtà locale, è tendenzialmente inadeguata. Il paziente va seguito 24 ore su 24 e questo crea molte difficoltà alle famiglie, sia in termini economici che di sostegno. Si auspica una maggiore diffusione della conoscenza della malattia, sia a livello nazionale che internazionale.

Rosaria Vavassari (**rappresentante Associazione Italiana per la sindrome di emiplegia alternante AIESA**) presenta la propria associazione che si occupa di una malattia molto rara (45 famiglie in tutta Italia) che esordisce in età infantile, ma il cui maggior problema è rappresentato da quei pazienti che, arrivando all'età adulta, perdono l'assistenza medica specialistica. È fondamentale quindi far conoscere la malattia nella sua complessità, non solo ad incidenza infantile come è considerata generalmente, e soprattutto far emergere quei casi ancora non diagnosticati che si verificano nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta. La sindrome di emiplegia alternante non è riconosciuta dal Ministero della Salute come malattia rara: fa parte delle 109 malattie che sono da anni in attesa di tale riconoscimento. Una campagna di sensibilizzazione in questo senso, dunque, sarebbe veramente utile.

Prende la parola Carlo Rossetti (**rappresentante Associazione Italiana Sindromi Atassiche AISA**), affermando che anche l'associazione da lui rappresentata condivide le richieste e le necessità esposte delle altre associazioni, perché purtroppo le problematiche sono simili e condivisibili. Per quanto riguarda AISA nello specifico, le sindromi atassiche sono in continuo divenire a causa delle varie mutazioni di tipo genetico e quindi l'informazione è prioritaria anche nell'ottica delle prestazioni riabilitative. Riporta che a livello politico, il Commissario della Regione Lazio potrebbe riattivare il ticket sulle prestazioni per i disabili. Rossetti ritiene che le varie associazioni dovrebbero fungere anche da base sindacale e la SIN dovrebbe costituire la base scientifica. Inoltre, raccomanda di prestare attenzione ai vari provvedimenti governativi relativamente ai livelli essenziali di assistenza. I medici concorrono nella prescrizione degli ausili e quindi conoscono bene i bisogni assistenziali: il loro sostegno scientifico è veramente indispensabile.

Luciana MODENA (**rappresentante Associazione Italiana Afasici AITA**) ricorda come la sua associazione sia costituita da 11 sezioni regionali, la cui maggiore attività è quella socio-assistenziale fornita da gruppi di auto-aiuto. A livello centrale nazionale l'attività è maggiormente di informazione sulla malattia. Ritiene fondamentale avere un supporto scientifico, sia per definire ulteriormente quali siano i disturbi afasici, sia per riuscire a identificare le persone affette da afasia: non esiste attualmente un dato epidemiologico della popolazione afasica e questa è una grave carenza che va colmata uniformando gli strumenti di indagine della malattia e successivamente i percorsi assistenziali della malattia stessa.

Il rappresentate **AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**, Sig. Barbieri, prende la parola per esporre i tre punti che

ritiene rilevanti per la sua associazione:

- Tempestività nella comunicazione della diagnosi, in quanto i tempi lunghi sono assolutamente dannosi;
- Individuazione di un vademecum comune diffuso su tutto il territorio nazionale relativamente al rapporto ospedale / territorio, alla diagnosi, cura e ricerca della malattia
- Approfondire la ricerca e gli studi sulla malattia per individuare nuovi e possibili percorsi diagnostici - terapeutici

Il Dott. Pezzoli (**Associazione Italiana Parkinsoniani AIP**) introduce alcune informazioni sull'associazione che rappresenta, ricordando che esistono 32 sedi territoriali rappresentative di almeno 100.000 famiglie. Secondo Pezzoli, tutte le associazioni lamentano come il medico di base non sia sufficientemente preparato. Come AIP hanno costituito una banca dei cervelli (10 encefali all'anno) a cui i pazienti aderiscono e si sta procedendo alla costituzione di una banca del DNA. L'individuazione di studi multicentrici che possono essere attivati dipende però da una collaborazione stretta fra società scientifiche e associazioni di pazienti, per cui l'auspicio è quello di lavorare assieme per arrivare a grandi risultati. Luigi Bonavita (**Associazione Italiana Niemann Pick Onlus**) prende la parola per ringraziare la SIN e i neurologi per questa riunione. Ritiene che, nell'affrontare tutte le malattie, la diagnosi sia il passo fondamentale. L'associazione a gennaio è partita con una campagna di sensibilizzazione rivolta a neurologi e psichiatri infantili e quindi considera molto utile questo incontro per acquisire le informazioni da trasmettere a livello capillare sia ai pazienti che alle loro famiglie: spesso infatti i parenti del malato conoscono la malattia più dei medici. Nell'ambito di una campagna di sensibilizzazione, dalle 900 risposte su 8.500 domande raccolte, il dato che si ricava è la mancanza di comunicazione fra specialisti e quindi la difficoltà di arrivare ad una diagnosi. Per questo nasce il progetto di formazione di alcuni neurologi "Capire per conoscere"; l'associazione cerca infatti continuamente il confronto fra i vari saperi per trovare una strada da seguire: la diagnosi trasmette conoscenza.

Prende la parola Mario Battaglia (**rappresentante Associazione Italiana Sclerosi Multipla AISM**) per ricordare che AISM è da tantissimo tempo attiva nella ricerca e che ha scelto dei percorsi organizzativi che consistono nella stesura di un piano strategico (2008/2013) lavorando con tutte le persone che possono dare un contributo. In questo contesto il neurologo è fondamentale per la ricerca scientifica e c'è sempre stata collaborazione per portare avanti tematiche condivise; sicuramente l'AI SM è avvantaggiata perché lavora con neurologi di riferimento, luminari nella materia. Promuovere la crescita dei ricercatori, privilegiando la ricerca italiana, è comunque un tema centrale perché la ricerca spesso è carente. Un altro aspetto da non dimenticare è quello delle malattie neuromuscolari, argomento che riguarda la certezza della diagnosi.

Nell'ambito dell'assistenza è importante sottolineare la collaborazione tra SIN e AISM soprattutto dopo il 1996 quando abbiamo ottenuto dal Ministero l'autorizzare a fondare i centri di assistenza della malattia. Per

Al SM è importante la sinergia con i centri, per dare alla persona le risposte. Anche sul fronte dei farmaci la collaborazione è indispensabile e comunque ci sono alcuni obiettivi principali che devono essere considerati di grande rilevanza:

- collaborazione su cos'è e cosa deve essere la riabilitazione nella malattia SM
- approccio interdisciplinare per la promozione di una rete di servizi.
- accertamento della disabilità e invalidità per produrre documenti comuni a sostegno di tale condizione
- formazione degli operatori, non tanto per i neurologi quanto per gli infermieri, psicologi, riabilitatori.

Maria Carla Tarocchi (**Associazione Ricerca Distonia ARD**) chiede un supporto per arrivare ad una maggiore uniformità nel trattamento con tossina botulinica, anche a livello economico. Inoltre non c'è uniformità nella concessione dell'invalidità e questo costituisce un problema.

Piero Santantonio (**Mitocon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali**) condivide tutti gli aspetti generali già emersi.

Suggerisce la promozione di incontri con le società di pediatria, (a causa di una forte incidenza della malattia di livello pediatrico), la realizzazione di linee guida e la loro diffusione unitamente alla costituzione di una consulta delle malattie neuromuscolari. Relativamente all'aspetto riabilitativo, la situazione è grave: il problema della convivenza con il malato è difficile e la riabilitazione molto difficoltosa. È quindi fondamentale una maggiore attenzione a questo aspetto. Nel trattamento delle emergenze, inoltre, sarebbe molto utile la creazione di un sito web per la diffusione di tutte le conoscenze disponibili.

La Signora Panigada (**Associazione Italiana Corea di Huntington**) terminata la fase di presentazione delle varie associazioni presenti, riprende la parola per aggiungere che la Corea solitamente colpisce intorno ai 40 anni, la famiglia perde tutte le proprie energie nell'assistenza al malato e ci sono anche persone che se ne vergognano. La riabilitazione è molto importante e molto utile soprattutto per la qualità della vita: nel prossimo settembre l'associazione organizzerà un corso di aggiornamento per tecnici della riabilitazione per insegnare agli specialisti sul territorio come essere di supporto.

Il Prof. FEDERICO osserva che tutte le informazioni a vario titolo emerse sono utili e potranno esserlo in futuro, quindi invita tutti i rappresentanti ad inviare alla segreteria SIN, nei prossimi giorni, una breve presentazione delle varie associazioni e le considerazioni/necessità/richieste emerse da questa riunione.

Il Prof. CALTAGIRONE ringrazia tutti i partecipanti perché la riunione, seppur forse condensata, è sicuramente molto utile. Ricorda come nel Cd SIN personalmente si occupi di formazione e quindi questa linea di reciprocità di scambio di informazioni, nell'ottica della formazione di base, è la prima risposta che si può e si deve fornire facendo della dinamica la principale caratteristica tra informazione e formazione. Sul tema della

riabilitazione è molto favorevole a rendere la SIN un supporto scientifico; l'iniziativa della regione Lazio che propone il ticket per i disabili si commenta da sola. Inoltre, aggiunge, che recentemente c'è stata anche una presa di posizione delle associazioni sul piano della riabilitazione e personalmente è in prima linea in questa battaglia.

Il Prof. BERNARDI osserva che questa riunione è stata molto interessante, anche perché molte cose personalmente non le conosceva. Suggerisce che la SIN nomini una commissione permanente per i rapporti con le associazioni: il loro impatto emotivo sulle istituzioni è molto più incisivo che quello della SIN e anche le piccole associazioni devono essere aiutate perché sono molte interessanti anche da un punto di vista scientifico.

Il Prof. STERZI ringrazia tutti per la loro testimonianza e il Prof. Federico per avere preso l'iniziativa di questa riunione. Da questo incontro dovrà scaturire qualcosa di importante soprattutto per le persone malate che motivano il lavoro di tutti, sia di quelli che fanno ricerca che assistenza. Cita l'esempio di **Alice** che ha stilato una carta dei diritti dei propri malati; quindi potrebbe essere utile che tutte le associazioni ne siano fornite, magari con l'endorsement della SIN.

Il Prof. AVANZINI avanza l'ipotesi, in questo momento forse prematura, di uno spazio dedicato alle associazioni nella rivista Neurological Sciences, ma nel sito della rivista, in italiano, potranno essere pubblicate tutte le notizie di interesse delle associazioni e probabilmente un report sulla rivista stessa.

La Prof.ssa MELONE ringrazia e sottolinea il tema meritorio della banca dei tessuti (sostenuta dalle associazioni Corea di Huntigton e Parkinson), e quindi la creazione di una banca di tessuti utilizzabile da tutti e non soltanto da alcuni privilegiati, modificando l'atteggiamento sostanziale di chiusura che si vive attualmente.

Il Prof. BERARDELLI osserva, che da un punto di vista operativo, condivide la posizione del prof. Bernardi sull'istituzione di una commissione SIN/Associazioni. Propone che ciascuna associazione invii alla segreteria del materiale informativo e le proposte che sono state sollevate per evidenziare eventuali necessità specifiche, informazioni che potranno essere pubblicate sul sito SIN e quindi diffuse capillarmente. Nell'ambito dei congressi SIN, si potrebbero prevedere degli spazi didattici (conferenze) dedicati alle malattie rare, come primo passo della diffusione della loro conoscenza a tutti i neurologi.

Il Prof. MICIELI ringrazia per gli interventi anche perché richiamamo il medico a realtà che spesso non vive o vive solo parzialmente. La commissione potrà dare delle risposte, probabilmente sarà un compito complesso, perché gli aspetti sono veramente tanti e molteplici, ma comunque sarà un lavoro utile.

Il Prof. GIGLI ringrazia il prof. Federico per l'iniziativa che ritiene molto importante anche da un punto di vista "politico", in considerazione che ci si è spesso lamentati che il neurologo non fosse sufficientemente rappresentativo e come il ruolo assistenziale svolto non venisse spesso

riconosciuto. Questo clima però sta cambiando, perché cambiano le realtà oggettive, dovendo considerare la cronicità della malattia e della conseguente disabilità: questa realtà cambia tutte le fasi organizzative dei piani assistenziali. Se si ha consapevolezza comune del peso che la sinergia tra la società scientifica e le associazioni può avere sul piano istituzionale, si potrà arrivare lontano cercando di parlare ad una sola voce. Questa è forse la difficoltà maggiore, ma se ci si riuscirà avremo trovato la chiave per ottenere una maggiore attenzione sui temi di comune interesse.

Il Dott. SPINAZZI osserva che il problema delle malattie rare è che spesso manca la diagnosi, in quanto essendo poco diffuse e mancando ogni genere di riferimento, i pazienti stessi non sanno dove andare. Quindi lo scambio reciproco di informazioni sarà utilissimo anche in questa direzione. (network condiviso)

Il Prof. FEDERICO, per concludere questo primo incontro, riassume : che cosa manca? L'informazione, il collegamento, la banca dati e cosa altro?

La SIN si può fare da portavoce alle varie associazioni e coordinarle, siano esse grandi o piccole. Si può creare un coordinamento continuo costituito dal CD + la Commissione Formazione + la Commissione Ricerca, mettendo a disposizione spazi sul nostro sito che stiamo ricostruendo e sulla rivista che stiamo potenziando. Si possono stabilire punti di incontro scadenziati nel corso dell'anno (primavera e autunno nell'occasione del prossimo congresso) per iniziare uno scambio costruttivo perché le due realtà (SIN e associazioni) hanno reciprocamente bisogno le une delle altre e insieme diventare più rappresentativi ed incisivi.

Alla ore 12.30 si chiude la parte riservata alle associazioni, e dopo i saluti, i rappresentanti delle associazioni si accomiatano.

### Discussione

Prende la parola il Prof. Federico, chiedendo le opinioni personali dei consiglieri, relativamente alle tematiche appena discusse.

Il Dr. GIOMETTO prende la parola riferendosi alla commissione sulle malattie neuromuscolari affermando che, in effetti, il modello può essere estendibile in altri settori. In questo tavolo è emerso che spesso alcuni trattamenti sono inutili e anche costosi: in questa ottica si può diventare una presenza critica e quindi acquistare una posizione più consolidata.

Il Prof. Avanzini racconta della sua esperienza con l'associazione sull'epilessia, dicendo che chi si occupa di associazioni lo fa spesso a livello individuale e quindi il rischio è una eccessiva frammentazione e su questo si dovrà prestare attenzione.

Il Prof. Federico suggerisce a tutti i consiglieri di prendere visione del documento pubblicato sul sito web SIN "il malato e le associazione dei pazienti" per avere una visione di insieme del problema.

Il Prof. Berardelli osserva che, in effetti, le difficoltà con le associazioni esistono e pensa che come SIN si dovrebbe cercare di migliorare il conflitto di interesse (molti presidenti di associazioni sono neurologi). Il Prof. Federico osserva a questo proposito, che finché non c'erano figure di riferimento questo poteva accadere facilmente, ma in considerazione del nuovo ruolo che la SIN, come Società, vorrebbe ricoprire, possiamo

diventare noi un nuovo punto di riferimento.

## 2. COMUNICAZIONI DEL PRESIDENTE

Il Prof. Federico, comunica che a seguito dell'invito della lettera di nomina a socio benemerito, inviata a tutti i Past President, ha ricevuto la lettera di ringraziamento dal Prof. Fieschi, dal tono ironico e divertente, di cui da lettura. Più formali le lettere dei Prof. Rizzuto e Bonavita e degli altri.

## SCUOLE DI SPECIALIZZAZIONE

Il Prof. Federico aggiorna il CD sulla situazione della riforma delle scuole di specializzazione. Come tutti sanno la SIN si è occupata del problema con grande forza e i risultati, pubblicati e quindi noti a tutti, sono abbastanza soddisfacenti avendo raggiunto il massimo che si poteva raggiungere.

All'incontro con il Prof. Gensini è seguita una riunione a Firenze, di cui il Prof. Comi riporta alcuni passaggi: durante l'incontro l'atmosfera è stata molto collaborativa, ed è emerso che la neurologia non è presente, non solo nella medicina d'urgenza, ma anche in tutte le specialità mediche. Si lavora nel senso del recupero della neurologia nella medicina d'urgenza e, nel lungo periodo anche nelle altre discipline. A nome del Collegio manderà una prima valutazione di questa proposta da trasferire successivamente al Prof. Gensini e poi al Ministero. Il 18 marzo prossimo è prevista una prima riunione per la riorganizzazione delle scuole di specializzazione. Il Prof. Baruzzi ha avuto incarico di preparare un documento di sintesi non solo della riunione, ma che sia anche portatore delle istanze di inserire la neurologia nelle varie scuole di specializzazione.

## RICHIESTA ASSOCIAZIONE ITALIANA DI NEUROATOLOGIA

Il Prof. Federico invita la Prof. Melone a illustrare i contenuti della lettera che l'Associazione Italiana di Neuroatologia ha inviato alla SIN con questo oggetto: *Sono il Laboratori di Neuroatologia/Neurobiologia Clinica e Neurogenetica delle Cliniche Neurologiche Universitarie convenzionabili con il Servizio Sanitario Nazionale?*

La Prof. Melone introduce l'argomento parlando della perdita di contenuto culturale per il settore disciplinare della neuroatologia, scomparsa sia dalla neurologia sia dall'anatomia patologica. Un atteggiamento recente di alcuni policlinici che negano le biopsie muscolari come tecnologie di diagnosi, ha sollecitato il nostro intervento quando sono uscite le nuove declaratorie dal ministero. Il contenuto della nostra lettera è richiamare l'attenzione sul fatto che se questa ridefinizione nell'ambito della neurologia ha delle ricadute nelle convenzioni con i vari laboratori accreditati nelle strutture ospedaliere, la cosa è molto grave.

Il Prof. Federico ricorda che anche il Prof. Sorbi, oggi assente, condivide pienamente questa posizione e se il CD concorda, si può condividerla con il Collegio dei Professori Ordinari per poterla supportare convenientemente. Il Cd approva all'unanimità.

## RICHIESTA TRASFORMAZIONE DEL GRUPPO DI STUDIO DEL

## SISTEMA NERVOSO PERIFERICO IN ASSOCIAZIONE

Il Prof. Federico porta a conoscenza il CD della richiesta di trasformazione da Gruppo di Studio ad associazione inviata dai responsabili del sistema nervoso periferico. Ricorda che è stata prodotta tutta la documentazione necessaria e domanda ai consiglieri quali siano le loro opinioni. Il prof. Comi ricorda che ci sono alcuni criteri da rispettare e se questi vengono rispettati, la richiesta dovrebbe essere accolta. Il Prof. Federico osserva che in passato, oltre ai requisiti formali, c'erano state delle valutazioni politiche per cercare di avallare richieste mosse solo da gruppi di studio che fossero largamente rappresentativi e che fossero effettivamente operativi. Il Prof. Comi concorda che si debba evitare di avallare richieste separatiste per evitare lo svuotamento dei gruppi di studio e una eccessiva frammentazione. Il Prof. Caltagirone cita l'esempio della Sindem, che già dal nome ricorda la derivazione e suggerisce quindi che il richiamo alla SIN sia presente fin dalla stessa denominazione. Anche il Prof. Abbruzzese si dichiara d'accordo con questa osservazione perché sicuramente l'aspetto formale è importante.

Il Prof. Bernardi osserva che è un errore gravissimo sfilacciare la neurologia in tanti rivoli, (cita il caso LIMPE) perché si rischia di diventare un contenitore vuoto: bisognerebbe cercare di unire la neurologia e non dividerla per cercare di mantenere il poco potere rappresentativo di cui gode.

Il Prof. Berardelli osserva che in effetti il rischio è enorme, ma il congresso della SIN sembra rappresentativo di tanti congressi e questo deve far riflettere. Il Prof. Abbruzzese invece ritiene che il dinamismo sia importante e queste divisioni sono generate da necessità organizzative e finanziarie perché le attività da espletare sono tante e le forme associative autonome sono più duttili. Il Prof. Bernardi osserva che questa considerazione è applicabile soltanto da un punto di vista scientifico ma si deve avere una visione di insieme anche da un punto di vista politico. Il Prof. Calabresi osserva che il rischio è anche economico perché il fund raising rischia di diventare concorrenziale. L'opinione del Prof. Abbruzzese invece, è che le aziende hanno i fondi e che se non li impiegano in varie attività organizzano corsi direttamente e questa soluzione è la peggiore possibile. Il Prof. Federico osserva che bisogna governare gli eventi e non lasciarsene travolgere: dobbiamo governare quindi la richiesta di parziale autonomia condividendo obiettivi comuni. Fondamentale è la partecipazione del Presidente SIN, e dopo la modifica di statuto, eventualmente di un suo delegato, alle riunioni del consiglio direttivo delle varie associazioni. Il Prof. Gigli, a questo proposito, osserva che la presenza del membro della SIN nell'interno del Cd dell'associazione è molto importante e che le associazioni non si dovrebbero muovere senza la condivisione della SIN. Inoltre ritiene la loro partecipazione al congresso SIN di particolare importanza.

Il Prof. MICIELI sostiene che il nome è importante perché l'associazione è aderente e promossa da neurologi che vivono all'interno della SIN.

Il prof. Federico, a chiusura della discussione, mette ai voti la richiesta del

gruppo Asnp /SIN. I consiglieri sono tutti d'accordo nell'accogliere la richiesta di trasformazione, a patto che venga inserito nel nuovo nome il suffisso SIN.

#### RAPPORTI CON ALTRE ASSOCIAZIONI SCIENTIFICHE

Il prof. Federico ricorda, che dopo la riunione con la SNO, ha scritto una lettera al Dott. Consoli auspicando che le relazioni tra le due società diventino sempre più interattive e invitandolo a prevedere anche nell'ambito del congresso SNO delle riunioni congiunte.

#### SOCIETA' DI NEUROSCIENZE

Il Prof. Federico introduce l'argomento ricordando la proposta di collaborazione sia relativamente alla rivista, sia come attività scientifica di massima: nel prossimo congresso nazionale SIN ci dovrebbe essere un workshop congiunto. Sarà organizzata una riunione SINS nell'ambito del prossimo congresso IBRO a Firenze nel 2011 e si sta valutando la possibilità di interagire anche sulla scuola superiore di formazione. In effetti esisteva già una scuola superiore SINS, però non attiva da molto tempo. Si sono detti molto interessati al nostro progetto di scuola superiore di formazione e la Siss di Trieste potrebbe fornire un supporto organizzativo e logistico. Il progetto della scuola SIN prevede un percorso più itinerante, ma la collaborazione potrà portare sicuramente buoni risultati.

Il Prof. Cappa osserva che il congresso SINS non è molto frequentato e quindi si deve individuare bene il target di riferimento perché diversamente si rischia di organizzare attività inutili.

Il Prof. Caltagirone osserva che coloro che nella società di neuroscienze si occupano di neuroscienze cliniche sono già soci SIN e quindi si rischia di creare dei doppioni.

Il Prof. Bernardi ricorda che il corso monotematico SIN, "Neuroscienze di base" svoltosi a Roma nel passato mese di novembre ha avuto un grosso successo: se si individuano le tematiche giuste il successo è assicurato.

Il prof. Federico pensa che la neurologia del 3° millennio verterà su tre aspetti principali della neurologia:

- dell'urgenza
- della complessità
- della cronicità

Il Prof. Comi parla di una neurologia sperimentale volta a una ricerca di base orientata e mette in evidenza che la posizione di forza è quella dei neurologi.

Il Prof. Provinciali osserva che il pericolo è che i membri della Società di Neuroscienze cercano una maggiore visibilità e la SIN rischia di diventare veicolo delle loro esigenze.

La Prof.ssa Melone osserva che c'è un altro aspetto da osservare: la società invecchia e nel 2030 avremo milioni di pazienti afflitti da malattie come Alzheimer e Parkinson e quindi dovremo essere pronti ad assisterli.

Il prof. Federico porta a conoscenza di tutto il Cd della pubblicazione di grande importanza scientifica dei lavori dei neurologi italiani . Il primo è del Prof. Quattrone, pubblicato sulla prima pagina di Neurology Today , che tratta di epilessia e risonanza magnetica e l'altro è pubblicato su New England, a firma del Prof. Comi, sulla sclerosi multipla.

Il Prof. Federico comunica la richiesta fatta dal Prof. Comi, per promuovere il Corso emergenza - urgenza organizzato a Milano.  
Il Cd approva.

Il prof. Federico riferisce infine di una offerta di collaborazione ricevuta da una agenzia per provider ECM, ma la SIN desidera organizzarsi autonomamente come società e quindi non prende in considerazione proposte analoghe.

### 3. COMUNICAZIONI DEL VICEPRESIDENTE

*Comunicazioni  
del Vice  
Presidente*

Il Prof. Micieli ricorda che il precedente CD aveva convocato la riunione delle sezione regionali, che poi era stata rinviata ad altra data per l'impossibilità di molti a partecipare.

Si è faticato molto per trovare una data ma infine la riunione è stata confermata per il prossimo 22 marzo a Milano. Come impostazione, si vorrebbero nominare, ex ufficio da parte della SIN, dei facilitatori (anche di macro - area) che si assumano la responsabilità di organizzare le attività del territorio.

La SIN ha infatti molte difficoltà a essere rappresentativa sul territorio regionali e le differenze tra regioni e regioni sono molte marcate.

Il prof. Comi pensa che sia opportuno partire dal territorio, facendo in modo che ci sia una unica figura che abbia la rappresentatività comune. E' quindi d'accordo con la definizione di facilitatore (non commissario) perché avrà il compito di interagire sul territorio con tutte le realtà locali.

Il prof. Federico ricorda che qualche settimana fa, proprio perché la SNO avverte un interesse analogo sul territorio, si è svolta una riunione SNO analoga, per la sensibilizzazione dei rappresentanti sul territorio. Il Dott. Pavone osserva che va superata una volta per tutte, la dicotomia tra SIN e SNO.

Il Prof. Gigli è d'accordo con il Prof. Comi e solleva il problema della macro area citando l'esempio del Triveneto (area estesa e non ben collegata) dove c'è sempre stata una tradizione di un buon lavoro sia a livello scientifico che didattico; l'aspetto difficoltoso è l'interlocuzione con le istituzioni e propone di nominare dei presidente regionali, senza moltiplicare le cariche.

Il Dott. Sterzi condivide la posizione del Prof. Gigli.

Il Dott. Costanzo ricorda che la SNO non è rappresentativa dei soli neurologi ma anche neurochirurghi e neuroradiologi e quindi il problema è più ampio.

Il Dott. Micieli suggerisce di censire l'attività neurologica sul territorio (riedizione del NEU2) per verificare la realtà dei singoli territori con una indagine approfondita. Come rappresentante del Tavolo ictus presso il

Ministero, ricorda che il 1° quaderno della salute verrà presentato il prossimo 1 giugno nelle sue varie componenti e quindi successivamente verrà divulgato alla popolazione.

Il prof. Provinciali suggerisce, in questa ottica, di predisporre un libro bianco delle varie necessità delle realtà territoriali.

*Comunicazioni  
del Segretario*

#### 4. COMUNICAZIONI DEL SEGRETARIO

Il prof. Berardelli ricorda ai consiglieri il problema dei soci che non pagano le quote societarie, comunica che è stata scritta a ciascuno una lettera personalizzata e nei prossimi direttivi saranno illustrati i risultati di questa operazione.

Ricorda anche, che a tutti gli associati è stato inviato un questionario di valutazione delle attività societarie e dà lettura dei risultati fino ad oggi, che sono in grande maggioranza positivi. I suggerimenti di miglioramento ricevuti saranno illustrati nei prossimi direttivi.

Inoltre aggiorna i consiglieri sullo stato dell'arte della revisione del sito web societario.

#### 5. CONGRESSO DI CATANIA

*Congresso SIN  
Catania 2010*

Relativamente allo stato organizzativo del prossimo congresso nazionale SIN previsto a Catania, il prof. Federico comunica che l'iter sta procedendo secondo i piani stabiliti e, in assenza dei prof. Quattrone e Zappia, altri e ulteriori aggiornamenti verranno forniti nelle prossime riunioni del CD. Sono stati individuati i temi dei corsi di aggiornamento che sono i seguenti:

##### **DOMENICA 24 OTTOBRE**

###### **❖ Plasticità e malattie del sistema nervoso centrale**

Moderatori : A. Berardelli (Roma) – C.F. Caltagirone (Roma)

Basi molecolari della plasticità e sue modificazioni nelle neuro degenerazioni  
M. Di Luca (Milano)

Le alterazioni della plasticità corticale nei disordini del movimento  
A. Berardelli (Roma)

Ruolo dell'infiammazione nella plasticità sinaptica della sclerosi multipla  
D. Centonze (Roma)

Connettività e reti neuronali: evidenze con la Risonanza Magnetica  
G. Tedeschi (Napoli)

##### **LUNEDI' 25 OTTOBRE**

###### **❖ IperCKemie e malattie muscolari : recenti orientamenti nella diagnosi e terapia**

Moderatori: M.T. Dotti (Siena) – T. Mongini (Torino) – G. Siciliano (Pisa)

IperCKemie a/paucisintomatiche  
G. Siciliano (Pisa)

Le distrofie muscolari  
C. Angelini (Padova)

Le miopatie dei cingoli  
M. Moggio (Milano)

Le miopatie metaboliche e tossiche  
A. Toscano (Messina)

Le miopatie infiammatorie  
M. Mirabella (Roma)

### **MARTEDÌ 26 OTTOBRE**

#### **❖ Il liquor nella diagnostica neurologica**

Moderatori : P. Calabresi (perugia) – G.L. Mancardi (Genova)

Malattie di origine immuno - mediata  
D. Franciotta (Pavia)

Malattie infettive  
P. Cinque (Milano)

Malattie degenerative  
L. Parnetti (Perugia)

Malattie da prioni  
F. Tagliavini (Milano)

Stanno inoltre, pervenendo le iniziative dei Gruppi di Studio e delle Associazioni.

## 6. NEUROLOGICAL SCIENCES

Il Prof. Avanzini introduce l'argomento ricordando che con la sottomissione elettronica degli articoli è aumentato moltissimo il lavoro e ringrazia tutti gli associated editors,. Comunica che il contratto con la Springer è scaduto già dal 2006 e quindi tutti questi cambiamenti vanno rinegoziati in forma unitaria. È stata discussa la situazione e ricevuta una offerta da Springer che prevede 8 numeri annuali di circa 500 pagine ciascuno. Attualmente la SIN paga l'abbonamento per circa 35.200 euro all'anno; per sopportare i costi aggiuntivi avremmo negoziato la percentuale del 5% sugli abbonamenti consorziali, del 10% sui supplementi sponsorizzati e del 15% sui numeri speciali italiani, scritti in italiano e distribuiti a carico dello sponsor, con la specifica che non contribuiscono alla valutazione dell' Impact Factor, ma che sono di interesse per le ditte sponsor.

Facendo un conto preventivo, la quota degli abbonamenti aumenterebbe a circa 63.300 euro, tuttavia il rientro sarebbe quantificato in circa di 30.000 euro e quindi l'aumento effettivamente non ci sarebbe. Il Prof. Berardelli osserva che nel documento ricevuto da Springer non vengono discusse le possibili modalità per reperire i 30.000 euro. Il prof. Avanzini, tuttavia, conferma che l'offerta della Springer è questa. D'altro canto su questa esigenza, aggiunge, si deve comunque prendere una decisione, perché abbiamo 600/700 sottomissioni l'anno e non possono essere rigettate per mancanza di spazio su cui pubblicarle.

Il Prof. Caltagirone suggerisce di fare una trattativa per ottenere uno sconto e non basarsi su una mera valutazione previsionale, che potrebbe rivelarsi non attendibile.

Il Prof. Abbruzzese condivide l'ipotesi del Prof. Caltagirone e quindi

propone di fare una controproposta. Il Prof. Berardelli e il Prof. Abbruzzese suggeriscono di aumentare la soglia di accettazione, con conseguente aumento della qualità scientifica dei lavori da pubblicare.

Il Prof. Berardelli propone la formazione di una commissione SIN per affrontare l'organizzazione della rivista nel suo insieme e nello stesso tempo discutere gli aspetti economici.

Il Prof. Avanzini ricorda che la ristrutturazione della rivista nel suo insieme prevede anche un ricambio di tutto l'editorial board: personalmente avrebbe desiderato presentare nell'occasione anche una proposta di associated editors, ma i tempi per la loro identificazione sono lunghi e comportano anche decisioni di altro tipo (vedi apertura alla SINS).

Il Prof. Caltagirone ricorda che esistono nel settore neurologico associazioni (come la SIRN) che desiderano intrattenere rapporti con le riviste e se questo è un atteggiamento condiviso, potrebbe essere una possibilità da valutare.

Il Prof. Abbruzzese si dichiara d'accordo con il Prof. Caltagirone, ma è scettico all'apertura alle scienze di base perché pensa che forse non sarebbe di grande aiuto: invece nell'ambito della neuroriabilitazione dove ci sono riviste che hanno un Impact Factor basso, potrebbe essere appetibile la condivisione. E' favorevole al ricambio dell'editorial board per portare nuovi spunti e anche alla costituzione di una commissione ad hoc.

Il Prof. Berardelli ribadisce l'utilità della commissione che dovrebbe affrontare il problema dell'Impact Factor della rivista che risulta essere troppo basso e pertanto non spinge i ricercatori italiani a inviare articoli su ricerche originali. Propone, inoltre, di dedicare il 30-50% della rivista ad articoli di review perché hanno un ruolo importante, largamente utilizzate da molte altre riviste scientifiche per aumentare l'Impact Factor

Il Prof. Abbruzzese concorda, e ritiene necessario stabilire una percentuale adeguata.

Il Prof. Avanzini osserva che anche la pubblicazione di review non necessariamente aumenta l'Impact Factor, ma dipende dalla review stessa. Sicuramente concorda sulla pubblicazione di review di spessore, ma non di pubblicare soltanto quelle.

Il Prof. Provinciali è d'accordo sull'istituzione di una commissione di promozione e non di rifondazione; per quanto riguarda l'aspetto economico, si dovrà ottenere la migliore offerta possibile e condivide l'esigenza il rinnovamento dell'Editorial Board per portare nuova linfa vitale.

Il Prof. Avanzini osserva che è necessario, comunque, arrivare ad una decisione e quindi propone che la commissione organizzi una riunione ad hoc con la presenza della Springer, per la parte di competenza.

Il Dott. Pavone suggerisce di mettere a disposizione un budget di spesa e quindi organizzare la rivista in questo senso, considerando anche che se siamo i primi a non inviare i lavori alla nostra rivista, allora non ci crediamo.

Il Prof. Federico osserva che non è un problema solo economico e quindi dobbiamo ottenere il miglior risultato con la contrattazione, in quanto la rivista è la nostra vetrina.

Il Prof. Avanzini osserva che si deve individuare una strategia e poi

contrattare.

Il Prof. Federico ricorda come l'operazione di mandare gratuitamente la rivista a tutta una serie di paesi in via di sviluppo è stata molto meritevole. Certo dobbiamo migliorare l'IP e certo non senza sacrificio dei nostri gruppi. Inoltre si potrà valutare l'ipotesi di differenziare la rivista per una parte on line e una parte pubblicata: questo potrebbe servire per smaltire tutti i lavori.

Per quanto riguarda la richiesta commissione, questa sarà formata dai referenti SIN per le commissioni ricerca, sanità, didattica e dall'Ufficio di Presidenza. La prima riunione è prevista nel pomeriggio prima del prossimo direttivo.

#### 7. SETTIMANA DEL CERVELLO

Il Prof. Federico relaziona sulle attività organizzate in occasione della settimana del cervello. Tutte le unità operative italiane hanno ricevuto il materiale promozionale /illustrativo che è stato preparato dalla nostra segreteria. Il feed back che abbiamo ricevuto è stato inferiore rispetto alla realtà delle iniziative che sono state organizzate e di cui abbiamo appreso notizia da varie fonti, chiede quindi la collaborazione di tutti per mandare un report delle attività organizzate a vario titolo alla segreteria.

La sponsorizzazione offerta da Merck Serono ha coperto tutti i costi, consentendoci anche di utilizzare il loro ufficio stampa, che ha funzionato benissimo. Ad oggi abbiamo già una rassegna stampa molto nutrita per cui è stata una conoscenza molto utile anche per un prossimo futuro, in vista della scadenza del contratto con lo studio Volterra.

#### 8. NOMINA DEL RAPPRESENTANTE SIN PER IL PROGETTO AISM (alterazione venosa e Sclerosi Multipla)

L'associazione AISM ha deciso di creare un progetto di ricerca sull'argomento e quindi ha chiesto la presenza di un rappresentante SIN al suo interno. Il prof. Federico suggerisce a questo proposito il nome di Angelo Ghezzi, coordinatore del Gruppo di Studio Sclerosi Multipla SIN. Aggiunge inoltre, a proposito del caso Zamboni, che come Società non si può prendere una posizione precisa (il caso Bonaccorsi insegna) ma che comunque è stato sollecitato uno statement del Gruppo di Studio SM che possa essere ratificato dalla SIN. Il prof. Federico legge il documento .

Il prof. Caltagirone osserva che il documento è molto equilibrato, ma il problema dell'argomento è il rischio chirurgico e quindi la posizione del documento è condivisibile ma vaga.

Il prof. Avanzini osserva che si debba rispondere soltanto in sede scientifica e personalmente ritiene che una presa di posizione che dice che non ci sono certezze terapeutiche è l'unica posizione da mantenere.

Tutto il Cd, Pavone escluso in quanto astenuto, concorda sull'invio del documento.

*Settimana del  
Cervello (15 -  
21 marzo 2010)*

*Nomina del  
rappresentante  
SIN per il  
progetto AISM*

## 9. INDICAZIONE RAPPRESENTANTE SIN CENTRO STATI VEGETATIVI ISTITUTO NEUROLOGICO BESTA

*Indicazione  
rappresentante  
SIN centro  
stati vegetativi  
Istituto  
neurologico  
Besta*

Il prof. Federico riporta la richiesta fatta dall'Istituto Neurologico Besta per il tramite della Dottoressa Matilde Leonardi, di individuare un rappresentante SIN per il costituito centro sul coma presso l'Istituto Besta. Personalmente la Dott.ssa Leonardi ha già preso contatti con il prof. Paolo Maria Rossini, che farà parte del centro come rappresentante della neurofisiopatologia. Il Prof. Federico propone il Dott. Giuseppe Micieli. Il Cd approva all'unanimità.

## 10. SITO SIN

*Sito web Sin*

Del sito web della società si è già parlato al punto 4. Comunicazioni del segretario

## 11. APPROVAZIONE VERBALE SEDUTA PRECEDENTE

*Approvazione  
verbale seduta  
precedente*

Il consiglio approva il verbale della seduta precedente, precisando che i probiviri SIN, continueranno a partecipare alle riunioni del consiglio direttivo.

## 12. DOMANDE DI ISCRIZIONE ALLA SIN

*Domande di  
iscrizione*

Vengono approvate n. 5 domande di iscrizione alla SIN

## 13. PATROCINI

*Patrocini*

Vengono concessi n. 33 patrocini a eventi giudicati meritevoli di tale riconoscimento

Avendo trattato tutti gli argomenti all'ordine del giorno e non avendo altro su cui dibattere, la riunione si chiude alle ore 15.15.