



Verbale del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia

In data 9 maggio 2018 alle ore 10,30
si è riunito a Roma il Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia

con il seguente Ordine del giorno

1. Comunicazioni del Presidente, Vicepresidente, Segretario
2. Fondazione e Centro Studi Sin
3. Attività dei Gruppi di Studio e Sezioni Regionali SIN: aggiornamenti
4. Attività per gli associati SIN
5. Iniziative e attività sin giovani
6. Congresso SIN Roma: aggiornamenti
7. Settimana del cervello 2018 (12 – 18 marzo 2018): risultati
8. 3° Giornata Nazionale della Salute della Donna (21 aprile 2018): risultati
9. Patrocini Congressi
10. Nuovi Soci
11. Varie ed eventuali

Presenti: Albanese, Arabia, Carolei, Colosimo, Cortelli, Di Lazzaro, Eleopra, Ferrarese, Ferri, Frediani, Iodice, Leocani, Leone, Lopiano, Mancardi, Moretto, Napoletano, Palumbo, Pelliccioni, Silveri, Quatrale, Rodolico, Schenone, Servidei, Siciliano, Simone, Tedeschi, Tortorella, Toscano, Zappia

Assenti giustificati: Agostoni, Cantisani, Cocco, Giaccone, Giometto, Liguori, Logroscino, Micieli, Papagno, Pietrafusa, Provinciali, Ricci, Toni

Punto 1 dell'ordine del giorno. Comunicazioni del Presidente

Il Presidente inizia la riunione ricordando le attività che si sono svolte e perfezionate nel periodo febbraio – maggio 2018:

A) **Legge Gelli:** riferisce dell'incontro che il Prof. Leone ha avuto in data 14.04 con il Dr. Primiano Iannone, responsabile del sistema linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità. Di seguito si riportano i punti salienti emersi dall'incontro

- **Composizione del comitato strategico (CS) del Sistema nazionale Linee Guida (SNLG) dell'ISS.** Nel comitato non sono previste le società scientifiche.
- **Compiti del CS.** Il primo compito del CS sarà quello di stabilire le priorità del SNLG (dal punto di vista clinico, di salute pubblica e organizzativo). Il comitato strategico indicherà queste priorità a tempi brevi, max un anno. Tra i criteri indicati nel Decreto 27 febbraio 2018, i principali saranno: a) impatto epidemiologico; b) variabilità delle pratiche professionali; c) presenza di alti costi per il SSN; d) problematiche organizzative.

Possibili azioni della SIN: un documento indicante le 10 priorità secondo la SIN non è richiesto, ma sarebbe ben visto. Dovrebbe chiaramente evidenziare quanto la scelta è basata a) sul peso epidemiologico (p.es. utilizzando i dati dal "global burden of diseases study" o altri dati); b) sulla eventuale variabilità delle pratiche cliniche sul territorio nazionale (p.es. dalle SDO o altri sistemi informativi, oppure anche indicare che questa informazione non è disponibile); c) sui costi e sulle problematiche organizzative. Un eventuale documento SIN deve utilizzare una metodologia obiettiva (no pareri dei neurologi).

- **Valutazione delle linee-guida (LG) esistenti.** La valutazione seguirà tre step in successione: a) max 3 anni di anzianità della LG; b) valutazione del reporting, utilizzando la checklist di AGREE (allegato + info su: <https://www.agreetrust.org/resource-centre/agree-reporting-checklist>); c) valutazione finale con la metodologia AGREE-II da parte di referee esterni.

Possibili azioni della SIN: effettuare uno screening iniziale sulla data delle LG e su criteri minimi di qualità. La SIN dovrebbe pertanto sottoporre all'ISS solo LG recenti e con un minimo di qualità metodologica. LG più vecchie di 3 anni, ma di buona qualità possono essere prese in considerazione per un aggiornamento.

- Adattamento di LG estere alla realtà Italiana. Questo punto è ritenuto molto importante, nell'ottica di avere in poco tempo un ampio ventaglio di buone LG. L'ISS farà dei workshop sulla metodologia ADAPTE del gruppo GRADE.

Possibili azioni della SIN: lavorare sulla acquisizione del necessario background metodologico. Eventualmente evidenziare buone LG estere dove non ce ne sono di Italiane sulle patologie prioritarie.

- Nuove LG. Il SNLG richiederà direttamente alle società scientifiche di produrre (poche) LG su patologie che verranno individuate come prioritarie, ma su cui non vi sono LG di buona qualità. I tempi minimi e massimi non sono ancora ben definiti. Le società scientifiche saranno comunque libere di sottoporre altre LG prodotte direttamente da loro o con il loro patrocinio. L'ISS non pone vincoli alla collaborazione con altre società scientifiche della stessa area, approvate o non dal Ministero, ma l'interesse principale è che vengano coinvolti altri stakeholders, cioè società scientifiche di aree diverse, pazienti, etc. E' stato sottolineato come un limite (peraltro noto) delle LG prodotte dalle società scientifiche sia lo scarso coinvolgimento di altri stakeholder. Altro interesse dell'ISS ampiamente sottolineato è che venga chiaramente definito il conflitto di interessi.
- *Possibili azioni della SIN:* un documento che definisca in termini pratici la posizione della SIN sul conflitto di interessi nelle LG e sul coinvolgimento di altri stakeholder.
- Apporto metodologico dell'ISS. L'ISS organizzerà dei corsi, ma non potrà fornire alcun apporto metodologico alla stesura di singole LG.
- *Possibili azioni della SIN:* la SIN si deve attrezzare in casa per gli aspetti metodologico (o può appoggiarsi ad esperti).

Il Prof. Cortelli interviene per ricordare che nei giorni scorsi si è tenuta una riunione con tutti i rappresentanti degli IRCCS che collaborano con l'ISS e nell'occasione è stato confermato che il ruolo spettante a ciascuno di questi, relativamente alle linee guida, sarà di valutatore. Inoltre riferisce che i tempi per la selezione delle società scientifiche accreditate per la stesura delle linee guida stanno subendo molti ritardi a causa dell'elevato numero, oltre 500, di società che hanno presentato domanda.

Il Prof. Eleopra interviene per comunicare che in data 7 maggio sul sito web dell'ISS www.iss.it sono state pubblicate le procedure per la stesura di linee guida complete di tutte le informazioni, criteri e modalità di redazione, oltre alla descrizione delle figure competenti per tale attività.

Per dare seguito alla necessità di competenza nella elaborazione delle linee guida, l'ufficio di presidenza SIN ha quindi stabilito di far organizzare da Gimbe per i propri membri un corso di formazione dal titolo "metodologia di produzione delle linee guida" che si svolgerà a Bologna il 26 giugno prossimo a cui saranno invitati tutti i soci che ricoprono un ruolo istituzionale in seno alla società, ai gruppi di studio e alle associazioni autonome aderenti.

A seguito di una breve discussione, viene ribadito dal prof. Mancardi, che le varie linee guida sulle maggiori patologie di interesse identificate, dovranno essere redatte dalle associazioni autonome aderenti, e dai gruppi di studio, condivise e verificate da Sin e da questa trasmesse al Ministero.

Il Prof. Schenone chiede come verranno prese in considerazione le patologie rare in questa ottica generale, essendo queste ultime epidemiologicamente meno incisive.

Il Prof. Toscano aggiunge che si dovrà tenere in considerazione anche la variabile "costi": probabilmente potrebbe essere di qualche interesse raggruppare alcune patologie rare e redigere le linee guida sugli aspetti che hanno in comune. Il Prof. Leone ricorda che dal Ministero è stato confermato che nulla osta che una società scientifica, fermo restando l'individuazione delle linee guida sulle patologie di maggiore interesse, (se ne dovranno individuare circa 10 che saranno quelle richieste più urgentemente) presenti, se lo desidera, anche altre linee guida su altre patologie.

Il Prof. Ferri chiede se sia obbligatorio, in mancanza di linee guida nazionali, applicare le linee guida internazionali. Il Dr. Eleopra risponde che non è assolutamente obbligatorio utilizzare documentazione estera, ma solo se lo si desidera.

B) Progetto settimana di prevenzione del mal di testa (Angelini)

Il prof. Mancardi riferisce che ad oggi, il progetto ha subito una battuta di arresto e probabilmente non verrà realizzato o comunque la SIN non vi sarà coinvolta a causa del taglio esclusivamente commerciale con cui l'azienda desidera connotare l'iniziativa.

C) Collaborazione con ANIRCEF E SISC per la giornata del mal di testa 18 maggio

In occasione della prossima giornata italiana per il mal di testa prevista nella giornata del 18 maggio, SIN vorrebbe organizzare una conferenza stampa congiunta SIN + Anircef + SISC per dare una comunicazione globale e condivisa sul tema molto sentito del mal di testa. Ci sono in corso dei contatti con il vertice SISC, per il tramite del Prof. Frediani, su cui a breve relazionerà.

Il Prof. Frediani prende la parola per presentare brevemente la giornata che avrà lo stesso schema su tutto il territorio italiano e vedrà l'apertura dei centri al pubblico con momenti di spiegazione e chiarimenti e soprattutto si parlerà delle nuove terapie; hanno aderito all'iniziativa oltre 15 centri e se qualcuno desidera aderire sarà felice di inviare tutta la documentazione predisposta per l'evento. Riferisce che si è svolta una riunione con il presidente SISC, prof. Pierelli, che è in linea e condivide l'iniziativa nella sostanza ma che non è stato possibile farla condividere anche formalmente perché in SISC, non essendo gli aderenti solo neurologi, non gradiscono una eccessiva ingerenza della SIN.

Il Prof. Mancardi ribadisce comunque che la SIN sostiene pienamente l'iniziativa e che tutte le attività di comunicazione e diffusione dell'evento saranno attivate, in collaborazione con la Società Autonoma Aderente, l'ANIRCEF.

D) Richiesta chiarimenti Ministero della Salute Cambio Branca nomenclatore LEA Regione Lazio

Il Prof. Mancardi ricorda che su indicazione del Dr. Andrea Pace era stata inviata al ministero della salute, nel passato mese di marzo, una richiesta di chiarimenti sull'assegnazione nel nuovo nomenclatore LEA della regione Lazio di alcune prestazioni in passato erano state attribuite alla neurologia e ora assegnate ad altre branche.

Il ministero ha risposto con una nota ufficiale specificando che l'articolazione nelle diverse branche è finalizzata esclusivamente all'applicazione delle disposizioni in materia di compilazione della ricetta e di partecipazione alla spesa sanitaria da parte dei cittadini e che pertanto i neurologi potranno tranquillamente continuare a prescrivere tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale. Anche la Dr.ssa Arcà (responsabile Ufficio LEA assistenziale territoriale e socio sanitaria del Ministero della Salute) con la quale si è avuto un contatto telefonico, ha assicurato quanto sopra.

E) Neurologia territoriale

Il Prof. Mancardi ricorda che uno degli obiettivi principali dell'attività societaria di questa presidenza è la collaborazione con i neurologi territoriali. E' stata organizzata una riunione, il 21 febbraio scorso ed una seconda seguirà oggi pomeriggio, con i colleghi che si occupano maggiormente del territorio e prega il prof. Zappia di riferire al consiglio direttivo. Il prof. Zappia riferisce che è stato richiesto ai vari rappresentanti regionali di descrivere la situazione dei loro territori, perché queste realtà locali sono fino ad oggi sconosciute ai più e anche molto diverse fra di loro. Abbiamo ricevuto la documentazione dei colleghi di Prato, Genova e zone limitrofe, Puglia, Sardegna, Nord Est e Sicilia e quello che è emerso è che la situazione è estremamente variegata: oggi pomeriggio, nella riunione prevista, si valuterà come proseguire nel progetto e valorizzare questa realtà. L'obiettivo del gruppo di lavoro è produrre un documento completo ed esaustivo da portare all'attenzione dell'Università Bocconi, con cui si sta collaborando ad un progetto di revisione della vecchia Synergia, per produrre modelli assistenziali Ospedale-Territorio nelle zone del nord, del centro e del sud.

F) Convegno in memoria di Corrado Messina. Il presente e il futuro della neurologia italiana

Il Prof. Mancardi riferisce che la Società organizza a Messina, il prossimo 22 giugno, un incontro /evento commemorativo in memoria del Prof. Corrado Messina, presidente SIN nel biennio 2001 / 2003. L'incontro organizzato in collaborazione con gli allievi del professore vuole essere un tributo alla memoria del professore.

Dopo l'estate sarà organizzata la riunione regionale SIN Sicilia, nel cui ambito verranno indette le votazioni per il rinnovo del segretario regionale SIN Sicilia, prof Dino Bramanti, il cui mandato è scaduto.

G) Partecipazioni a eventi, incontri, meeting

Il prof. Mancardi ricorda ed elenca tutti gli appuntamenti / incontri a cui ha partecipato sia personalmente che con la collaborazione di alcuni delegati.

Riferisce:

- che stanno continuando i rapporti e gli incontri, come già anticipato sopra, con il prof. Del Vecchio dell'Università Bocconi per la stesura della versione aggiornata "Synergia".
- che la prof.ssa Servidei ha partecipato al Ministero della Salute ad una riunione sul progetto Interceptor, coordinato dal prof. Rossini. Il progetto, come già noto, prevede lo stanziamento di 5 milioni di euro e coinvolgerà 20 centri italiani identificati da AIFA per individuare persone a rischio di sviluppare demenza.
- che la conferenza stampa della settimana del cervello è stata molto seguita e la stampa presente ha mostrato molto interesse soprattutto sull'argomento del sonno, del decadimento mentale e come sempre sulle malattie cerebrovascolari. Si è molto parlato anche di malattie neuromuscolari e in generale tutti gli argomenti hanno suscitato molto interesse e molti articoli sono apparsi sulla stampa e sui media in generale.
- che l'incontro organizzato dalla Fondazione Roche su "ricerca e nuovo regolamento europeo: opportunità e sviluppi futuri" è stato molto interessante. L'argomento sarà di grande attualità in un prossimo futuro perché sta per uscire un regolamento europeo che riguarda i comitati etici: per cui c'è molta preoccupazione perché si teme un ulteriore e eccessivo rallentamento di tutte le

attività. E' stato anche presentato il bando Roche per la ricerca che mette a disposizione 600.000,00 € per varie aree scientifiche fra cui anche l'area di neuroscienze. Il bando scade il 30 giugno e invieremo queste informazioni a tutti gli associati.

- Che la Dr.ssa Tortorella ha partecipato alla giornata di studio sulla innovazione farmaceutica, organizzata da Cittadinanza Attiva e Gimbe che ha approfondito l'argomento sui farmaci innovativi. AIFA ha definito con chiarezza che cosa può essere considerato un farmaco innovativo oppure no e ci sono anche finanziamenti messi a disposizione del ministero per questa tipologia di farmaci, soprattutto in area oncologica. Comunque la nostra società è attenta all'argomento e parteciperà anche alle eventuali future riunioni.

- Che la SIN siede, insieme ad altre società scientifiche, in seno al tavolo ministeriale sui costi sociali ed economici dell'ictus, presieduto dai proff. Gensini e Bramanti. Il tavolo è molto importante perché parla direttamente al ministro e noi come SIN vogliamo rappresentare loro la situazione così frammentaria delle regioni, perché l'ictus non è sempre trattato nello stesso modo nelle diverse realtà.

- che la SIN ha inviato, come altre società scientifiche quali SIRN e SIRAS, al ministero una lettera relativa al decreto della regione Lazio U00444 del 22/12/2014 relativa all'applicazione dei criteri sui ricoveri di alta specializzazione neuroriabilitativa codice 75. L'applicazione di tale normativa, infatti, limita paradossalmente l'accesso alle cure riabilitative intensive di molti pazienti e quindi se ne richiede la revisione o comunque una profonda modifica

- Che la SIN ha ricevuto da Novartis, Biogen e Roche richieste di incontri istituzionali per scambiare progettualità reciproche. Probabilmente nei prossimi mesi si svolgeranno questi incontri e sarà mia cura relazionare sui risultati

- che Novartis ha inviato una richiesta di collaborazione a SIN per il progetto "Serious game". Si tratta di un gioco digitale sviluppato per i pazienti affetti da SM che permette di svolgere un'attività fisica adattata e riabilitazione cognitiva a domicilio del paziente, con il controllo a distanza del medico. Nel progetto sarà coinvolto il gruppo di studio SIN SM e quello sulla digital technology

Il Prof. Ferri ricorda che come AIMS hanno già da tempo utilizzato giochi virtuali, che danno sempre grossi benefici a favore dei pazienti.

- che è stato riproposto anche per l'edizione 2018, il premio Merck 2018 su SM con un contributo complessivo di 80.000€. Il bando sarà pubblicato a breve e sarà disponibile anche un link sul sito sin istituzionale www.neuro.it. La Sin ha concesso il patrocinio alla iniziativa e il prof Mancardi sarà il Presidente della Commissione.

- che SIN è stata invitata a partecipare al Forum risk management in sanità previsto a Bologna dal 27 al 30 novembre 2018.

Sono state presentate queste proposte:

argomento da inserire nel programma del forum: "gestione fra ospedale territorio delle malattie neurologiche croniche e invalidanti"

argomento come workshop autogestito: "le malattie acute tempo dipendenti: aspetti terapeutici e organizzativi" A breve saremo contattati dalla loro segreteria scientifica per valutare le proposte nello specifico. Il prof. Cortelli comunica che anche l'Accademia Dismov – Limpe è stata invitata all'evento e che ha suggerito temi più specificamente orientati sul parkinson.

- che il gruppo di studio misto SICP – SIN ha elaborato un documento intersocietario sulle cure palliative del paziente neurologico. A questa stesura hanno partecipato, come membri della commissione congiunta: Claudia Borreani, Rita Marson, Luciano Orsi, Simone Veronese (SICP) e Giuseppe Moretto, Eugenio Pucci, Daniela Tarquini (SIN). Il Dr. Giuseppe Moretto e la Dr.ssa Daniela Tarquini presentano il documento ai presenti ricordando che si è giunti all'elaborazione di questo documento congiunto grazie alla collaborazione con i presidenti SIN, Provinciali prima e Mancardi poi, e il Prof. Penco, presidente SICP). Il documento è già stato discusso in seno alla SICP, riportando un giudizio molto positivo e lusinghiero. La Dr.ssa Tarquini presenta una breve sintesi del progetto, il cui concetto di fondo è che deve rappresentare uno strumento utile ed applicato sia dai neurologi che dai palliativisti. Viene deciso di distribuire il documento a tutti i consiglieri, chiedendo loro osservazioni e commenti e la loro condivisione. Se non arriveranno osservazioni entro 2 settimane, il documento sarà considerato come approvato dalla Sin.

- che a breve verrà attivato sul sito www.neuro.it un link al sito RIREMS, dove sono pubblicati i consensi informati sui farmaci SM, realizzati dal gruppo di studio SIN SM

- che è stato delegato il Dr. Angelo Ghezzi a rappresentare la SIN presso l'Italian Pediatric Multiple Sclerosis Network organizzato da AISM-FISM.

- che il prof. Leandro Provinciali partecipa all'assemblea generale dell'Alleanza cardiocerebrovascolare in rappresentanza SIN; il prossimo incontro è previsto per il 6 giugno e in occasione della prossima riunione del CD SIN, relazionerà sull'argomento
 - che, come sicuramente già molti sapranno la gazzetta ufficiale del 5.03.2018 ha decretato l'inserimento di Rituximab (per il trattamento della neuromielite ottica) nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del SSN.
 - che con determina del 26 febbraio scorso, la nota 65 di AIFA viene abolita. Resta ai centri autorizzati la prescrivibilità dei farmaci di I linea, inclusi Aubagio e Tecfidera. Riguardo alla loro distribuzione, questa probabilmente varierà da Regione a Regione.
 - che la Dr.ssa Tortorella è delegata alla riunione del tavolo tecnico operativo interdisciplinare per la promozione dell'allattamento materno per la definizione e condivisione di una position paper chiarificatrice sull'assunzione dei farmaci in gravidanza.
 - che la nostra segreteria, in collaborazione con un tutor, sta predisponendo tutta la documentazione per l'adeguamento societario alla normativa della comunità europea Regolamento UE 2016/679 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati.

Punto 1 dell'ordine del giorno. Comunicazioni del VicePresidente

Si rimanda al punto 3 del presente verbale

Punto 1 dell'ordine del giorno. Comunicazioni del Segretario

Si rimanda al punto 3 del presente verbale

Punto 2 dell'ordine del giorno. Fondazione e Centro Studi

Il Prof. Mancardi ricorda che continuano gli incontri in Bocconi per la revisione del progetto Synergia. C'è il desiderio di organizzare un incontro con i rappresentanti delle sezioni regionali per cercare di condividere le varie disparità di cui sappiamo soffrire le varie realtà locali.

Informa che il master sulle urgenze neurologiche e malattie cerebrovascolari, che come SIN si vorrebbe attivare e non solo patrocinare, sta andando avanti. Si prevede che il corso abbia una profonda valenza professionalizzante relativamente all'inquadramento diagnostico delle principali urgenze neurologiche. Al progetto stanno collaborando anche il prof. Ferrarese, come rappresentante della giunta del collegio degli ordinari, il Dr. Micieli, il Dr. Agostoni e il prof. Toni. Il progetto dovrebbe vedere la luce al massimo entro il prossimo gennaio 2019, prevede il coinvolgimento di 6 sedi universitarie nazionali, oltre che di 3 centri di simulazione avanzata di riferimento per le sedi universitarie delle differenti aree nazionali e la durata dovrebbe essere di 2 anni. Sarà cura dell'ufficio di presidenza informare il Consiglio Direttivo sul proseguito organizzativo.

Il Prof. Mancardi riferisce della nuova iniziativa "Articolo del mese" e ringrazia i giovani lettori, e i proff. Schenone e Albanese, che stanno dedicando la loro attività a questa iniziativa. Il progetto prevede la lettura delle riviste neurologiche di maggiore impatto scientifico da parte dei giovani lettori (soci sin giovani) e la segnalazione del miglior articolo con primo autore italiano e miglior articolo in assoluto. Il prof. Albanese seleziona fra i segnalati quello che reputa migliore con primo autore italiano e il prof. Schenone quello migliore in assoluto. Segue poi la pubblicazione dell'articolo sul sito web www.neuro.it. Viene stabilito di verificare, se possibile, il numero di accessi al link per stabilire il gradimento dell'iniziativa.

Il Prof. Mancardi riferisce della volontà di procedere, insieme al delegato SIN per questa attività, Dr. Colosimo, a una revisione e aggiornamento sistematico delle informazioni sulle unità operative complesse di neurologia sul territorio italiano che sono molto datate e non corrispondono più alle realtà locali; medesima operazione sarà attuata, con collaborazione con il prof. Toni, presidente ISO, sulle stroke unit. In occasione del prossimo congresso sin Roma 2018, vorremmo poter presentare la situazione aggiornata a definitiva.

Il Prof. Mancardi ricorda che, insieme alla segreteria SIN Studio Congresslab, ci siamo attivati per verificare la possibilità di ingaggiare un fund raiser che ci aiuti nel reperimento fondi per l'espletamento delle attività della società e della Fondazione. La Sin possiede un cospicuo patrimonio, ma le attività in progettazione son tante e alcune devono essere condivise economicamente.

Punto 3 dell'ordine del giorno: attività dei gruppi di studio e sezioni regionali: aggiornamenti

Dr. Eleopra prende la parola per comunicare che il 5 marzo scorso a Milano, si è tenuta la riunione dell'ufficio di presidenza SIN con tutti i coordinatori dei GdS Sin.

Le finalità dell'incontro erano centrate sulla condivisione del regolamento e del regolamento elettorale dei GdS, poco conosciuti ai più, sul censimento delle attività svolte dai Gds e su quelle programmate anche alla luce della legge Gelli Bianco, di cui si è discusso poco sopra, sulla valorizzazione delle attività dei GdS e sulla loro rappresentatività.

Relativamente al regolamento elettorale il Dr. Eleopra fa notare che il diritto di voto è garantito soltanto ai soci SIN iscritti da almeno 6 mesi e in regola con il pagamento della quota sociale: di fatto in quei gruppi di studio a composizione multidisciplinare gli aderenti non soci SIN, non possono esprimere il loro voto.

Alla riunione hanno partecipato quasi tutti i gruppi a eccezione del GdS Plasticità Sinaptica e neuroprotezione, coordinato dal Dr. Quartarone, gruppo che comunque risultava scaduto dal mese di novembre 2017. Successivamente alla riunione, il Dr. Quartarone sollecitato dal presidente Mancardi, comunicava la non intenzione di rinnovare il gruppo di studio, che quindi è stato estinto.

Il Dr. Eleopra passa alla descrizione dei singoli gruppi e delle varie attività attuate e in programma:

- Stimolazione cerebrale profonda (Zibetti): lavora a un registro nazionale e consensus paper su PDTA di pazienti da sottoporre a DBS;
- Epilessia (Ferlazzo su delega Aguglia): gruppo molto attivo, lavora a linee guida di tipo pediatrico, a consensus conference sulle sincopi, e collabora con GdS neurooncologia per le epilessie in corso di tumori;
- Neurommunologia (Salveti): in corso di preparazione un corso FAD e collaborazione con GdS Sclerosi Multipla, neuroradiologia;
- Donne e Malattie neurologiche (Protti): si è discusso sul fatto che il coordinatore non sia mai stato rinnovato: si programmerà quindi una riunione a breve per il rinnovo del rappresentante; il gruppo dovrebbe essere più attivo, soprattutto concentrarsi sulle numerose problematiche legate alla differenza di genere. Il Gruppo di studio verrà al più presto rinnovato e rinominato.
- Neuroinfettivologia (Monaco): riunioni stereotipate (Clinica di Verona + Mondino di Pavia); si impegneranno a rinnovare il coordinatore che anche in questo caso è scaduto dal 2016 e ad aprirsi a collaborazioni e interessi di più largo spettro e coinvolgimento;
- Bioetica e cure Palliative (Pucci): gruppo molto attivo, organizza riunioni almeno 2 volte all'anno, predisponde documenti molto interessanti e organizza anche eventi scientifici. Prende la parola la Dr.ssa Tarquini per ricordare, che diversi anni fa, al gruppo di studio era stato dato affidato l'incarico di redigere un regolamento sul conflitto di interesse e si rende disponibile, ove ce ne fosse la necessità, a effettuarne una revisione;
- Malattie del Motoneurone (Calvo): il gruppo si riunisce sempre in occasione dei congressi nazionali SIN, collabora alla stesura di linee guida sulle malattie del motoneurone e con altri GdS per attività di ricerca. Gruppo molto attivo si riunisce autonomamente almeno una volta all'anno.
- Neuroimmagini (Rocca): organizza riunioni sia al congresso SIN che in altre occasioni, collabora con vari gruppi, soprattutto SM, sull'elaborazione di linee guida, gruppo molto attivo
- Neurogenetica Clinica (Mancuso): vi afferiscono circa 50 membri e hanno in corso di progetto un censimento sulla realtà dei servizi di neurogenetica resi sul territorio italiano e un secondo relativo alle prestazioni genetiche non riconosciute nei LEA, le cosiddette prestazioni di nicchia da far riconoscere al ministero;
- Neurologia territoriale (Napoletano): i progetti del gruppo sono quelli di definire setting territoriali e l'altro di integrare le cure ospedale - territorio, gruppo comunque da sostenere e sviluppare.
- Neurooncologia (Silvani): programmano un aggiornamento delle linee guida e hanno un'attività di collaborazione molto stretta con vari altri Gds, epilessia e altri;
- Neuroscienze e Dolore (Truini su delega Cruccu): contano 10 membri attivi, ma lavorano attivamente e pubblicano molti lavori scientifici; in programma la stesura delle linee guida sul dolore;

- Sclerosi Multipla (Patti): 2 riunioni annue, in corso una consensus paper, linee guida e raccomandazioni
- Storia della neurologia (Zanchin) : coordinatore mai rinnovato, una riunione annuale in occasione del congresso SIN, dovranno procedere a una revisione organizzativa
- Disordini Neuropsichiatrici (Bonuccelli): gruppo di recente costituzione, multiprofessionale, ancora in corso di definizione il loro percorso
- Neurologia cognitivo – comportamentale (Cappa su delega Caltagirone): anche questo è un gruppo recente, a rappresentanza multidisciplinare, che collabora attivamente con le società di neuropsicologia, in corso un documento condiviso su tutte le neurostimolazioni non invasive per i suoi disturbi cognitivi -comportamentali
- Rete italiana tossina botulinica (Altavista, Eleopra, Bono, quest'ultimo assente): gruppo appena costituito, membri multiprofessionali, oltre 200 iscritti, 2 riunioni annuali, proposta di studio nazionale sulle distonie cervicali e tossina botulinica, un sito web di prossima pubblicazione
- Digital technology, web e social media al servizio della neurologia (Lavorgna e Leocani): gruppo di recente costituzione, attivata una survey sulla digital technology e una IHealth su sclerosi multipla.

Alla fine della riunione, ricorda il Dr. Eleopra, che tutti si sono impegnati a rivedere e comunque comunicare alla segreteria SIN gli elenchi dei loro aderenti, in maniera da avere una visione di insieme della realtà che popola i GdS e a produrre documenti didattici da poter mettere a disposizione, per il tramite della Fondazione SIN, a tutti gli associati.

Come SIN si è rinnovata la disponibilità a dare visibilità a tutti i gruppi di studio e a condividere obiettivi, pochi ma concreti, a medio termine

Prende la parola il prof. Zappia per riferire sull'argomento sessioni regionali, ricordando che è stata attuata, anche su questa realtà societaria, una operazione di monitoraggio delle attività. Il 14 aprile a Roma si è svolta una riunione a cui sono stati invitati a partecipare tutti i segretari regionali, però la presenza non è stata molto nutrita: erano infatti presenti i rappresentanti di solo 8 regioni, 4 su delega e le altre assenti. L'obiettivo dell'incontro era quello di verificare che cosa realmente si faccia a livello locale, oltre all'incontro annuale che solitamente viene organizzato, su un tema suggerito, con il finanziamento economico della SIN e anche sollecitare una eventuale omogeneità di comportamenti, che come si sa, sono sempre molto diversi da realtà a realtà.

Per quanto riguarda la figura del coordinatore si è cercato di spiegare l'importanza che il segretario regionale rappresenti la società a livello regionale e si accrediti quindi presso le istituzioni presenti sul territorio per rappresentare la comunità neurologica locale.

Si è discusso se sia preferibile che questo accreditamento avvenga congiuntamente con altre realtà scientifiche, ma si è anche stabilito che sia preferibile presentarsi come SIN in maniera indipendente, salvo poi, collaborare attivamente con tutte le eventuali forze sul campo.

Si è anche raccomandato che il regolamento elettorale venga applicato in ogni realtà regionale, soprattutto in quelle realtà come Sicilia, Sardegna e Liguria che presentano un ritardo nel ricambio.

Il prof. Zappia riporta anche, anticipando il prossimo argomento all'ordine del giorno, come, durante la riunione, si siano condivise le informazioni sulle differenti realtà assistenziali proprie di ciascuna regione, sulla base dei dati analizzati dall'università Bocconi di cui ora parlerà il prof Mancardi

Prof. Mancardi prende la parola osservando che i dati forniti descrivono la situazione, ben conosciuta, delle diverse caratteristiche assistenziali che corrono fra regione e regione, ma osserva che il compito della società non è solo osservare, ma anche di cercare di colmare le distanze che separano le varie realtà. Ricorda che la Bocconi ha prodotto una revisione dell'analisi del 2008, aggiornandola al 2015, riguardo alle dimissioni ospedaliere per vedere il grado di specializzazione delle neurologie.

Presenta quindi le slide elaborate dalla Bocconi. Da queste slides risulta che il grado di specializzazione della neurologia (come si può ricavare dalle schede di dimissione ospedaliere -SDO) è nel 2015 per il 40% relativo alle malattie cerebrovascolari a livello nazionale. Il grado di specializzazione è molto variabile da regione a regione ad es. il Lazio e la Toscana ricoverano poco per le malattie cerebro-vascolari (20 e 28% circa). Da tali dati risulta che molti pazienti con ictus sono ricoverati, in tali regioni, nelle medicine interne. Il prof Mancardi presenterà tali dati anche al tavolo ministeriale sui costi socio-sanitari dell'ictus, ma ritiene che le sezioni regionali della Sin debbano comunque analizzare i dati e fornire possibili modelli correttivi.

Dopo una breve discussione, prof. Zappia osserva che i dati presentati sono indispensabili per fare una riflessione importante su come posizionare e definire il ruolo della neurologia italiana (che rappresenta il

2% delle discipline mediche che attuano dimissioni ospedaliere) e che è pertanto molto importante che vengano valutati e condivisi a livello regionale: è infatti fondamentale capire dove vogliamo andare e diventa quindi davvero molto rilevante coinvolgere il territorio, come desidera fare questa presidenza SIN. Inoltre è molto significativo verificare come ci si vuole porre nei confronti della cronicità delle patologie, che oggi è una realtà negletta e i pazienti spesso non vengono curati adeguatamente. Questo ultimo spunto di riflessione viene considerato da tutti molto importante e sarà ripreso e affrontato quanto prima.

Punto 4 dell'ordine del giorno: attività degli associati

Il prof. Mancardi ricorda che tra i tanti associati SIN, ce ne sono diversi che sono iscritti da oltre 40 anni e che sono attivi: si propone di farli diventare benemeriti e esentarli dal pagamento della quota associativa a partire dal 2018

Tutto il CD approva all'unanimità

| | | | | | | | | |
|-----------|-----------------|------|--------------|-------------|------|----------------------|------------------|------|
| MANFREDI | MARIO | 1963 | SEITUN | ANDREA | 1971 | DE FALCO | FABRIZIO ANTONIO | 1975 |
| SCHIFFER | DAVIDE | 1963 | TARTAGLIONE | ANTONIO | 1971 | GIROTTI | FLORIANO | 1975 |
| BONAVITA | VINCENZO | 1964 | TOSO | VITO | 1971 | LUCCI | BRUNO | 1975 |
| COSI | VITTORIO | 1965 | BUSSONE | GENNARO | 1972 | MANTERO | MASSIMO | 1975 |
| TONALI | PIETRO | 1965 | MANZONI | G. CAMILLO | 1972 | MURRI | LUIGI | 1975 |
| BATTISTIN | LEONTINO | 1967 | STRIANO | SALVATORE | 1972 | MUSCO | GIOVANNI | 1975 |
| BERNARDI | GIORGIO | 1967 | TERZANO | M. GIOVANNI | 1972 | POLACCO | PAOLO | 1975 |
| MUTANI | ROBERTO | 1967 | BORDOGNA | ALDO | 1973 | STANIG | LUIGI | 1975 |
| RIZZOLI | ANTONIO AUGUSTO | 1967 | GANDOLFO | CARLO | 1973 | VISINTINI | DARIA | 1975 |
| RIZZUTO | NICOLO' | 1967 | GRANIERI | ENRICO | 1973 | VOLPE | ENRICO | 1975 |
| TAVOLATO | BRUNO | 1967 | LIVREA | PAOLO | 1973 | BARCARO | ERALDO | 1976 |
| ANGELINI | CORRADO | 1968 | NAPPI | GIUSEPPE | 1973 | DEFANTI | CARLO ALBERTO | 1976 |
| COGNAZZO | ANDREA | 1968 | NICHELLI | PAOLO | 1973 | MASSARO | ANGELO RAFFAELE | 1976 |
| GAINOTTI | GUIDO | 1968 | POLONI | MARCO | 1973 | PINESSI | LORENZO | 1976 |
| VIVIANI | VLADIMIR | 1968 | QUATTRONE | ALDO | 1973 | PROVINCIALI | LEANDRO | 1976 |
| ARNETOLI | GRAZIANO | 1969 | SPECCHIO | LUIGI MARIA | 1973 | SAVETTIERI | GIOVANNI | 1976 |
| ANTONELLI | MARCELLA | 1970 | FEDERICO | ANTONIO | 1974 | TIACCI | CAMILLO | 1976 |
| AVANZINI | GIULIANO | 1971 | FIERRO | BRIGIDA | 1974 | TOSCA | PIETRO | 1976 |
| JANDOLO | BRUNO | 1971 | SGHIRLANZONI | ANGELO | 1974 | CERONE | GIUSEPPE | 1977 |
| LENZI | GIANLUIGI | 1971 | ABBRUZZESE | GIOVANNI | 1975 | SACQUEGNA | TOMMASO | 1977 |
| PRENCIPE | MASSIMILIANO | 1971 | BROGI | MAURO | 1975 | LAZZARINO DE LORENZO | LUCIO | 1978 |
| PUZZUOLI | ANTONIO | 1971 | CAMARDA | ROSOLINO | 1975 | ZANCHIN | GIORGIO | 1978 |

Il Prof. Mancardi ricorda altresì che ci sono associati che ricoprono ruoli istituzionali in seno SIN che non corrispondono le quote annuali: verrà loro inviata una lettera personalizzata pregandoli di sanare le loro posizioni. Tutto il CD approva all'unanimità

Punto 5 dell'ordine del giorno: iniziativa e attività SIN Giovani

Prof. Mancardi riferisce sul corso che si è svolto nel mese di aprile a Roma, interamente dedicato ai giovani. Hanno partecipato 173 persone (37 docenti e 136 discenti); anche se si auspicava una presenza maggiore, il grado di soddisfazione registrato è stato molto alto: il 94% dei giovani hanno valutato il corso fra buono ed eccellente. I costi generali che hanno coperto le spese relative a iscrizione, vitto, alloggio e rimborso spese viaggio per tutti i docenti e discenti sono ammontate a 44.013,64€, di cui 12.000 € coperte da finanziamenti di aziende sponsor e 32.013,64 € a carico diretto SIN.

Dr. Iodice conferma che la formula è stata molto apprezzata, e la partecipazione dei giovani è stata molto attiva; purtroppo molte scuole, anche importanti, non hanno inviato discenti per cui bisognerà lavorare sulle date delle eventuali prossime edizioni e in particolare separare di più il corso di formazione dalla giornata dello specializzando. Ricorda che la rete dei giovani neurologi è molto attiva e quindi auspica che sia coinvolta sempre più.

Il Prof. Mancardi ricorda che il 15 maggio si svolgerà a livello nazionale (nord, centro e sud) la giornata dello specializzando in neurologia che vedrà i giovani protagonisti assoluti. L'iniziativa è stata promossa dal 2011 dal prof. Meola di Milano nella Regione Lombardia. Nel 2017 era stata organizzata una riunione congiunta Lombardia-Liguria e ora nel 2018 l'iniziativa è stata distribuita su tutto il territorio nazionale. Quindi quest'anno la Sin ha deciso di aderire all'iniziativa, dandogli un respiro nazionale.

Il Prof. Siciliano prende la parola per esporre l'iniziativa di Sanofi volta a organizzare una due giorni dedicata ai giovani sulla innovazione delle terapie neurologiche; Sanofi ha come settore di sviluppo aree ben precise e quindi nello specifico si tratterebbe di terapie su malattie rare e sclerosi multipla. L'evento si dovrebbe svolgere a Pisa il 21 e 22 settembre presso la Scuola Superiore Sant'Anna e si dovrebbe parlare anche di BIG Data, real world, con un format molto interattivo. Il prof. Siciliano vorrebbe coinvolgere sia la Sin che il collegio dei docenti nell'iniziativa e individuare dei referenti chiamati a fungere da garanti scientifici, in modo da essere certi che la formazione sia neutra. Si confermano il Prof. Tedeschi in rappresentanza del collegio degli ordinari e in rappresentanza del Direttivo, il prof. Mancardi stesso

Punto 6 dell'ordine del giorno: congresso SIN Roma 2018: aggiornamenti

Il prof. Mancardi riferisce che il programma preliminare, che viene distribuito ai presenti, è in avanzata fase di elaborazione e che la scaletta operativa dei tempi è in linea con la programmazione.

Anche la raccolta fondi sta procedendo regolarmente e le case farmaceutiche stanno rispondendo attivamente alle richieste

Punto 7 dell'ordine del giorno: richiesta Fonema

Prof. Mancardi riferisce ai presenti della richiesta pervenuta da parte di Fonema Comunicazioni, per la realizzazione di una pubblicazione che vorrebbero distribuire nel kit congressuale in occasione del congresso nazionale SIN. Questo supplemento esce tutti gli anni, sempre in occasione del congresso SIN e il prof. Comi è il supervisore scientifico dell'iniziativa. In considerazione che la pubblicazione rappresenta una attività commerciale, viene deciso che il comitato scientifico SIN dovrà affiancare il prof. Comi nella selezione dei contenuti e che l'eventuale inserimento dell'opuscolo nella borsa congressuale potrà avvenire soltanto dietro il pagamento di una determinata somma, come peraltro accade per tutte le pubblicazioni che si inseriscono nella borsa del Congresso. Il Prof. Tedeschi ricorda che nell'edizione 2017, parlò personalmente con il responsabile di Fonema puntualizzando che non sarebbe più stata concessa loro alcuna gratuità e che eventuali collaborazione future sarebbero state soltanto a titolo oneroso. Viene deciso che prof. Mancardi li contatterà per comunicare loro questa decisione.

Punto 8 dell'ordine del giorno: settimana mondiale del cervello

Il Prof. Mancardi riferisce sulla conferenza stampa di presentazione della settimana che si è svolta a Milano e che ha visto la partecipazione di un nutrito gruppo di giornalisti molto interessati: a suo parere è stata una delle migliori conferenze delle ultime edizioni. Molto corposa anche la rassegna stampa che ne è derivata e molte le iniziative che in forme diverse, sono state organizzate sul territorio italiano. Tutte le informazioni e i dettagli sulla settimana sono pubblicati e disponibili sul sito www.neuro.it

Punto 9 dell'ordine del giorno: 3° giornata della salute della donna

Il prof. Mancardi ricorda che la Sin ha partecipato il 21 aprile alla terza edizione dell'iniziativa, con la presenza delle prof.sse Servidei, Tortorella e Arabia, oltre che della CongressLab con la coordinatrice Barbara Frati. L'edizione è apparsa leggermente più sotto tono, rispetto all'edizione 2017, forse per il particolare momento politico essendo la ministra ormai decaduta.

Punto 10 dell'ordine del giorno: nuovi soci

| | | | | | |
|----|------------------|------------|---------|------------|---------|
| 1 | ARENA | SEBASTIANO | CATANIA | 25/09/1991 | GIOVANE |
| 2 | BARTOLINI | EMANUELE | LUCCA | 13/04/1981 | SENIOR |
| 3 | BIAGINI | SILVIA | FIRENZE | 22/01/1991 | GIOVANE |
| 4 | BELLAVITA | GIULIA | TRIESTE | 22/10/1990 | GIOVANE |
| 5 | BELLINVA | ANGELO | FIRENZE | 30/10/1991 | GIOVANE |
| 6 | BRAMATO | VALENTINA | ROMA | 07/05/1991 | GIOVANE |
| 7 | CARRARO | MARCO | FIRENZE | 06/05/1991 | GIOVANE |
| 8 | CIPRIANO | LORENZO | CASERTA | 08/01/1991 | GIOVANE |
| 9 | D'ACUNTO | LAURA | TRIESTE | 01/10/1991 | GIOVANE |
| 10 | DI MARCO | SALVATORE | PALERMO | 27/04/1989 | GIOVANE |
| 11 | DI PIETRO | ANDREA | NAPOLI | 13/06/1991 | GIOVANE |
| 12 | DONATO | FRANCESCO | VENEZIA | 02/10/1981 | SENIOR |
| 13 | FERLISI | SALVATORE | PALERMO | 17/09/1991 | GIOVANE |
| 14 | GIAMMELLO | FABRIZIO | MESSINA | 28/04/1987 | GIOVANE |
| 15 | LA BIANCA | GIUSEPPE | PALERMO | 24/02/1992 | GIOVANE |
| 16 | MANNA | ROBERTA | CATANIA | 04/12/1991 | GIOVANE |
| 17 | MAINARDI | MICHELE | PADOVA | 17/05/1990 | GIOVANE |
| 18 | PAOLINI PAOLETTI | FEDERICO | PERUGIA | 28/10/1990 | GIOVANE |
| 19 | PERNA | ALESSIA | ROMA | 28/03/1974 | GIOVANE |
| 20 | PILATI | LAURA | PALERMO | 22/01/1991 | GIOVANE |
| 21 | REALE | CHIARA | MESSINA | 14/04/1987 | GIOVANE |
| 22 | SCARDINA | SERENA | PALERMO | 05/05/1989 | GIOVANE |
| 23 | TOLDO | GIULIA | PADOVA | 12/05/1988 | GIOVANE |
| 24 | TORRENTE | ANGELO | PALERMO | 07/07/1992 | GIOVANE |
| 25 | ZANGHI | AURORA | CATANIA | 04/10/1990 | GIOVANE |

Punto 11 dell'ordine del giorno: patrocinii

| N. | N.PROTOCOLLO | TITOLO | DATA | LUOGO | REFERENTE |
|----|--------------|---|---------------|---------------|----------------------------------|
| 1 | 16 | Premio Merck in Neurologia | 2018 | | Visconti Andrea |
| 2 | 5 | Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla | 2018 | | Bandiera Paolo |
| 3 | 6 | La scelta e la gestione delle terapie avanzate nella malattia di Parkinson nei centri specialistici | 13/04/2018 | Rovereto | Giometto Bruno |
| 4 | 8 | Campagna "Riprenditi la vita" | 11/05/2018 | Napoli | Reale Nicoletta |
| 5 | 14 | 7° Master in Neuro-oncologia | 17-18/05/2018 | Roma | Pace Andrea |
| 6 | 1 | Seminario "Malattie Neurodegenerative: Demenza e Parkinson" | 19/05/2018 | Capaccio (SA) | Scovotto M.A. |
| 7 | 11 | Le malattie demielinizzanti | 25/05/2018 | Cuneo | Imperiale Daniele |
| 8 | 9 | Huntington Onlus | 30/05/2018 | Torino | Brunori Mara |
| 9 | 7 | Convegno sugli aggiornamenti della Sclerosi Multipla | 5/06/2018 | Milano | Comi Giancarlo |
| 10 | 3 | 18° Congresso Nazionale AIM | 6-9/06/2018 | Genova | Siciliano Gabriele |
| 11 | 4 | Milano Parkinson - Demenza - Neurodegenerazione | 8/06/2018 | Milano | Albanese Alberto |
| 12 | 20 | Cannabis terapeutica e preparazioni galeniche. Lo stato dell'arte al 2018 | 15/06/2018 | Spoletto | Bartolini Fausto |
| 13 | 2 | Simposio Sleep Award | 15-16/06/2018 | Pisa | Bonanni Enrica |
| 14 | 21 | first International silver Age Expo Meeting "Innov-Aging" | 21-23/06/2018 | Ancona | Pesaresi Mario |
| 15 | 10 | Aggiornamenti in tema di malattie neuromuscolari | 23/06/2018 | Varazze | Bandini Fabio |
| 16 | 17 | 2° Congresso Nazionale "La coppia dopo l'età fertile" | 19-20/09/2018 | Milano | Silvani Vincenzo |
| 17 | 19 | Il Giornata di aggiornamento su tematiche di Medicina del Sonno | 21/09/2018 | Roma | Liguori Claudio |
| 18 | 18 | Sanità digitale, equità e universalità del SSN | 27-28/09/2018 | Bari | Logroscino Giancarlo |
| 19 | 15 | Corso Medicina Nucleare | 27-29/09/2018 | Pesaro | Nobili Flavio |
| 20 | 13 | XII Congresso Nazionale AINAT | 4-6/10/2018 | Palermo | Rodolico Francesco Rosario |
| 21 | 12 | Terzo Corso di Imaging delle malattie Neuromuscolari | 15-16/11/2018 | Milano | Comi Giancarlo |

Punto 11 dell'ordine del giorno: varie ed eventuali

Il Prof. Toscano prende la parola per chiedere la condivisione di una lettera di intenti a sostegno della candidatura italiana come sede per il 2022 del Congresso Mondiale sulle Malattie Neuromuscolari da organizzarsi a Milano.

Tutto il CD SIN condivide l'iniziativa e delega il prof. Toscano, insieme al prof. Schenone a procedere e presentare la candidatura.

Non avendo più argomenti da affrontare la riunione si chiude alle ore 13.30.

Il prossimo CD è previsto per l'11 luglio 2018 ore 10.30