

Verbale della riunione del Consiglio Direttivo SINdem

In data 22 ottobre 2023, alle ore 13.30 a Napoli – presso la Mostra d’Oltremare – Sala Corsica - si è riunito il Consiglio Direttivo Sindem per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni del Presidente
2. Approvazione verbale riunione del 10.07.2023
3. Aggiornamento su Delphi consensus
4. Proposta survey su pazienti candidabili a Terapie DM
5. Approvazione nuove richieste associative
6. Varie ed eventuali

Presenti Consiglio Direttivo: Federica Agosta, Laura Bonanni, Marco Bozzali, Giuseppe Bruno, Paolo Caffarra, Stefano Cappa, Francesco Di Lorenzo, Carlo Ferrarese, Camillo Marra, Leonardo Pantoni, Daniela Perani, Tommaso Piccoli, Innocenzo Rainero, Sandro Sorbi.

Assenti Consiglio Direttivo: Alberto Benussi, Vincenzo Bonavita, Amalia Cecilia Bruni, Annachiara Cagnin, Carlo Francesco Caltagirone, Chiara Cerami, Daniela Galimberti, Biancamaria Guarnieri, Claudio Mariani, Benedetta Nacmias, Alessandro Padovani.

Presenti Presidenti Sez. Regionali: Giuseppe Di Fede, Maria Guarino, Valentina Bessi, Patrizia Sucapane, Rosanna Colao, Maria Giuseppina Mascia, Roberto Monastero e Alessandro Iavarone.

Assenti Presidenti Sez. Regionali: Daniele Imperiale, Michela Marcon, Chiara Fiori, Alessandra Martorana, Maria Sannino.

Presenti Comitato Scientifico: Gennarina Arabia, Stefano Sensi e Pietro Tiraboschi.

Assenti Comitato Scientifico: Andrea Arighi, Claudio Babiloni, Giuseppe Bellelli, Marco Canevelli, Gianluigi Forloni, Donata Luiselli, Simona Luzzi, Fabio Moda, Piero Parchi.

1. Comunicazioni del Presidente

Il Presidente Sindem, prof. Camillo Marra, saluta tutti i presenti e introduce gli argomenti all'Ordine del Giorno.

- **Tavolo nazionale Demenze**

Il prof. Marra informa del lavoro attuale sulla riscrittura del Piano Nazionale Demenze. I compiti affidati al presidente in rappresentanza di SINdem come società scientifica è di scrivere la parte che riguarda tre aspetti: l'organizzazione dei CDCD, i programmi di prevenzione e le attività di formazione. Il lavoro è in fase di elaborazione e non appena definito sarà cura del Presidente SINdem inviarlo a tutti i membri del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico per opportuna conoscenza.

- **Iniziativa svolte Giornata Nazionale Alzheimer**

In occasione della Giornata Nazionale Alzheimer, anche quest'anno, abbiamo sostenuto in modo congiunto una iniziativa SIN-SINdem durante il mese di settembre sui canali Facebook e Twitter che è stata molto apprezzata. Sono state raccolte una serie di domande fatte dai parenti di pazienti e poi creato dei video di risposta in cui i giovani SIN-SINdem rispondevano in modo divulgativo a domande su clinica, patologie, progressione, interventi ...etc. Le altre iniziative che sono state svolte sono state delle comunicazioni a livello nazionale per il rifinanziamento del Fondo Nazionale Demenze.

- **Inserimento SINdem gruppo di studio SINdem "sex and gender differences in dementia"**

Si informa che il gruppo di studio SINdem "sex and gender differences in dementia" è stato inserito nel gruppo di lavoro dell'Osservatorio di Medicina di Genere – ISS dopo formale richiesta da parte del prof. Marra nel mese di agosto. La referente sull'argomento della nostra società sarà la dr.ssa Bianca Maria Guarnieri che è incaricata a nome SINdem a partecipare ad iniziative future da parte dell'osservatorio sull'argomento.

- **Discussione su documento revisione Linee Guida Diagnosi e Trattamento demenza e MCI**

Il prof. Marra informa che circa 10 giorni fa è stato rilasciato dall'Istituto Superiore di Sanità e dalla Società Italiana delle Linee Guida il draft delle nuove linee guida proposte sulla diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment. Le società scientifiche in qualità di stakeholders sono state invitate a fare una revisione dei punti sollevati in questo documento, di oltre 300 pagine, entro il 26 ottobre 2023. I tempi concessi per rispondere sono estremamente brevi, ovvero due settimane. L'Ufficio di Presidenza Sindem ha quindi deciso di dividere il lavoro tra i tutti i componenti del Consiglio Direttivo e ad alcuni componenti del Comitato Scientifico scelti quest'ultimi secondo le proprie competenze. Il prof. Marra mostra i commenti pervenuti fino a quel momento che evidenziano una generale sensazione di avere a che fare con un modello vecchio e soprattutto difficile comprensione riguardo la scelta delle fonti bibliografiche. Nella stesura del documento hanno prevalso aspetti metodologici molto sovrapposti alle modalità delle linee guida del NICE, che poco appartengono alla realtà italiana. Altra osservazione, indicata da molti, è in merito all'eccessiva lunghezza e scarsa chiarezza dei contenuti, come pure la mancanza di tabelle riassuntive. La prof. Laura Bonanni lamenta la mancata comunicazione del documento alla sua mail che gli ha impedito di averne contezza. Il Presidente prende atto e dichiara che valuterà se qualche errore sia avvenuto nell'indirizzario di invio. Si apre una breve discussione al termine della quale il prof. Marra comunica che, alcuni giorni prima della deadline, invierà

comunque a tutto il Consiglio Direttivo i commenti che inserirà sulla piattaforma per una definitiva approvazione da parte di tutti i membri.

- **Seconda revisione articolo di criteri diagnostici della malattia di Alzheimer - Jack Clifford**

Si informa che è uscita la nuova versione dell'articolo di revisione dei criteri di Jack Clifford. SINdem, congiuntamente con SIN, aveva già fatto dei commenti al primo articolo. I suddetti commenti sono stati pubblicati e nel secondo articolo revisionato sono state prese in considerazione alcune delle valutazioni sottomesse da parte di SINdem-SIN. Il prof. Marra comunica che girerà a tutti i membri del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico il link su cui procedere per la rivalutazione dei criteri di Jack Clifford entro i primi di novembre.

2. Approvazione verbale riunione precedente

Il Presidente ricorda che il verbale della precedente seduta è stato inviato dalla segreteria a tutti i membri del Consiglio Direttivo e ne chiede l'approvazione. Tutti i presenti approvano e si conferma che il documento verrà pubblicato sul sito ufficiale dell'Associazione.

3. Aggiornamento su Delphi consensus

Il Presidente SINdem riassume su quanto fatto in merito alla Delphi consensus. Successivamente l'incontro di Parma del 3 e 4 febbraio, dal 1 marzo al 15 giugno è stata effettuata una revisione degli statement grazie anche alla collaborazione della dott.ssa L' Abbate del gruppo dell'Istituto di Igiene dell'Ospedale Gemelli di Roma. È stata aperta la piattaforma Monkey Survey e sono stati individuati 64 panelist tra i soci SINdem, indicati dai Presidenti delle Sezioni Regionali SINdem per mantenere una distribuzione omogenea a livello regionale dei medici coinvolti. Dal 15 luglio al 15 settembre sono stati raccolti tutti i pareri. Dal 15 settembre al 15 ottobre è stato valutato il risultato ottenuto. Tutti gli enunciati prodotti durante la riunione di Parma sono stati accettati con un buon grado di accordo tranne due: la nota 85 deve essere abolita – l'eventuale somministrazione di farmaci disease modifying in strutture no CDCD che siano comunque collegate in rete con i CDCD. Gli enunciati sono stati quindi rielaborati sulla base dei commenti dei panelist. Il 20 ottobre è stato fatto ripartire il secondo round. Vengono inoltre mostrati a tutti i presenti la distribuzione sul territorio dei 64 panelist e altri dati utili.

4. Proposta survey su pazienti candidabili a Terapie DM

In alcuni tavoli nazionali, tavoli di ricerca e da un incontro con il prof. Gioacchino Tedeschi è stata fatta una proposta se sia opportuno fare una survey sulla numerosità effettiva dei pazienti candidabili a Terapie DM sul territorio italiano. In questo momento infatti vi è una mancanza di documenti specifici per sapere su quali eventuali pazienti e su quali numeri potenziali saranno applicabili i trattamenti DM. Sapere con quali numeri dobbiamo gestire la malattia è un'operazione che ha un duplice valore: dal punto di vista scientifico a livello italiano, ma anche dal punto di vista di pianificazione degli interventi sanitari. Viene proposta quindi l'iniziativa di creare un documento conoscitivo sui numeri reali delle persone candidabili a terapie DM e di creare quindi un gruppo di lavoro per impostare e definire i criteri per avere dei numeri potenziali. Tra i presenti si propongono le seguenti persone per costituire un piccolo gruppo di lavoro: Giuseppe Bruno, Francesco Di Lorenzo, Federica Agosta, Leonardo Pantoni e tutto l'Ufficio di Presidenza.

5. Approvazione nuove richieste associative

Sono riportati di seguito i nominativi di coloro che hanno fatto richiesta associativa, la cui richiesta viene approvata all'unanimità.

N.	COGNOME	NOME	ENTE	CITTA'	GIOVANE
1	ALFIERI	PASQUALE	Asl Na3sud	Napoli	no
2	BORSOTTI	LUCIA	ASLTO5	Torino	no
3	BUONINCONTRI	VERONICA	Asl Napoli 3 sud	Napoli	si
4	CENACCHI	VALENTINA	Università degli Studi di Trieste, ospedale di Cattinara ASUGI	Trieste	si
5	FRATTO	ENRICO	"Università Magna Graecia"	Catanzaro	si
6	IOZZELLI	DARIO	Azienda USL Toscana Sud Est - CSM U.F. SMA	Grosseto	no
7	MANCINI	GIOVANNI	Neurologia Ospedale G.B. Grassi - ASL Roma 3	Roma	no
8	PAGLIONICO	SANDRA	ASP Cosenza	Cosenza	no
9	PATANE'	GIULIANO FERNANDO	Scuola di Specializzazione in Neurologia dell'Università G. d'Annunzio	Chieti	si
10	PIRAS	ROSSELLA	Università degli studi di Cagliari - Policlinico di Monserrato	Cagliari	si
11	PISTOIA	FRANCESCA	Università dell'Aquila	L'Aquila	no
12	SALEMME	SIMONE	Università di Modena e Reggio Emilia	Modena	si

6. Concessione patrocini

Si porta a conoscenza che il prossimo 15 novembre si svolgerà un evento, proposto dal prof. Giuseppe Bruno insieme all'Istituto Karolinska, dal titolo "Body-mind connection" per il quale viene chiesto il patrocinio Sindem. Il prof. Marra chiede inoltre di voler inserire l'evento tra le iniziative webinar Sindem. Tutti i presenti approvano. Nell'occasione viene ricordato che il calendario dei webinar Sindem riprenderà il prossimo 13 dicembre.

7. Varie ed eventuali

Il prof. Cappa prende la parola per informare che la Società Italiana di Neurologia coprirà le spese della fase successiva di validazione di Tenepsia. La notizia è ufficiale, ma se tutto verrà confermato i lavori di validazione partiranno a breve.

Non avendo altri argomenti su cui dibattere, la riunione termina alle ore 14.30.