

Consiglio Direttivo
Società Italiana Parkinson e Disordini del Movimento/LIMPE-DISMOV ETS
18 Giugno 2024 – ore 17.00

Il Consiglio Direttivo della Società Italiana Parkinson e Disordini del Movimento/LIMPE-DISMOV ETS (in seguito CD) si è riunito in data 18 Giugno 2024 alle ore 17.00 in modalità videoconferenza per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1. Comunicazioni del Presidente**
- 2. Aggiornamento Commissione Attività Formativa**
- 3. Aggiornamento Commissione Giovani Neurologi e Attività Social**
- 4. Aggiornamento Commissione Attività Ricerca**
- 5. Aggiornamento Commissione Esercizio Fisico e Sport**
- 6. Aggiornamento Commissione Coordinamento Altre Professioni Sanitarie**
- 7. Aggiornamento Commissione Telemedicina e Innovazione**
- 8. Aggiornamento Commissione Italiani all'estero**
- 9. Aggiornamento Congresso Roma 2025**
- 10. Incarico Ufficio Stampa**
- 11. Approvazione Nuovi Soci**
- 12. Patrocini**
- 13. Varie ed eventuali**

Presenti: G. Fabbrini, A. Tessitore, M. Tinazzi, G. Calandra Buonauro, R. Cilia, G. Cossu, De Micco, G. Palermo, M. Picillo, M. Sensi, E.M. Valente, M. Zibetti

Invitati a partecipare: S. Mancini, E. Medori

La seduta è pertanto validamente costituita. Assume la Presidenza il Prof. G. Fabbrini che chiama a fungere da segretario la Prof.ssa E.M. Valente.

1. Comunicazioni del Presidente

Aggiornamento Gruppo Giovani – Il Presidente comunica che è pervenuta dal Coordinatore uscente del Gruppo Giovani, Dr. Carlo Alberto Artusi, la proposta per il nuovo Coordinatore e i relativi collaboratori: Coordinatore Gruppo Giovani 2024/2026 - Tommaso Schirinzi (Roma)

Collaboratori:

Ferdinando Ambrosio (Napoli Vanvitelli)

Gabriele Bellini (Pisa)

Giulia Di Lazzaro (Roma Gemelli)

Beatrice Savini (Padova)

Cristiano Sorrentino (Salerno)

Elisa Umbertini (Bologna)

Il Presidente propone di far intervenire in occasione del prossimo CD il nuovo Coordinatore del Gruppo.
Il CD approva.

Iniziativa SIN per Socio Aderente – Il Presidente comunica che su richiesta della SIN sarà diffusa nuovamente l'iniziativa relativa alla possibilità di aderire alla Società Italiana di Neurologia come SOCIO ADERENTE.

Necessità di aggiornamento dello Statuto del Comitato Eventi LIMPE – Nei prossimi mesi sarà presentata una proposta per le modifiche da apportare allo Statuto del Comitato Eventi LIMPE non più aderente alla struttura attuale del Gruppo LIMPE-DISMOV.

2. Aggiornamento Commissione Attività Formativa

La Dr.ssa R. De Micco riferisce sulla riunione della Commissione. Dopo aver rivisto gli eventi formativi già approvati per il secondo semestre 2024, la Commissione ha cercato di valutare eventuali proposte per le prossime attività. La Commissione ritiene che si debbano ridurre i contenuti online proponendo per il 2025 delle attività residenziali che possano essere più attrattive. Sono state individuate delle possibili tematiche sulle quali organizzare degli eventi:

- Gestione delle terapie di fase avanzata
- Neurogenetica
- Intelligenza artificiale
- Neuroimaging
- Sindromi ipercinetiche
- Tossina botulinica

Per quanto riguarda invece la modalità in cui svolgere gli eventi, la Commissione propone di applicare il format ibrido del Corso “Metodologia della ricerca clinica e fondamenti di biostatistica nei disordini del movimento” utile anche per contenere i costi valutando una delle seguenti soluzioni:

- proposta A) corso FAD per la parte teorica composta da 2-4 moduli, a cui fa seguito corso residenziale teorico-pratico;
- proposta B) corso residenziale teorico-pratico a cui fa seguito il corso FAD solo teorico che in parte riporta quanto fatto di teorico nel corso residenziale.

La parte pratica potrebbe essere organizzata in corsi della durata di 1 o 2 giornate riservati a piccoli numeri di partecipanti, in centri diversi e dislocati sul territorio (nord, centro, sud, isole) in modo che ogni partecipante iscritto possa scegliere la sede più idonea dove fare la pratica.

Per ogni tematica proposta verranno identificati 4 centri sul territorio che possono offrire la parte pratica in maniera “armonizzata”. Ciò consentirebbe di diluire il carico e di dare spazio a molti centri di eccellenza per ospitare queste attività formative.

Segue ampia discussione nella quale emerge che tali corsi, soprattutto per le tematiche suggerite, potrebbero essere di grande interesse anche per gli sponsor. Si dovrà comunque fare attenzione a non creare sovrapposizioni con la Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento e cercare di fare in modo che anche singoli eventi organizzati dai vari componenti del CD possano essere portati sotto la gestione della Società.

La Commissione, visto l’interesse degli Sponsor per il ciclo Moviews, ritiene che possa essere previsto tale ciclo anche per il 2025. Inoltre per il 2025, gli organizzatori del Corso sulla Metodologia della ricerca sono interessati a riproporlo. Inoltre la Dr.ssa V. Fetoni ha proposto di organizzare per il 2024 una nuova edizione dei Videoforum.

La Dr.ssa M. Sensi riferisce che ha proposto alla Ever di valutare il nuovo format per l’evento “Apomorphine Academy” e sembrano essere disponibili in tal senso. Lo sponsor aspetta pertanto un preventivo per una parte on line teorica e una parte residenziale pratica da svolgersi presso Neuromed. Ever sarebbe comunque interessata a realizzare anche una FAD E-Learning.

3. Aggiornamento Commissione Giovani Neurologi e Attività Social

Prende la parola la Dr.ssa M. Picillo che riferisce su quanto emerso nel corso della riunione e soprattutto sulla necessità di coinvolgere nelle riunioni della Commissione il Coordinatore del Gruppo Giovani.

La proposta ha come obiettivo principale quello di promuovere una certificazione di esperto in disturbi del movimento come già viene fatto da alcune Società internazionali e per i quali dovrà essere strutturato un percorso formativo.

Il primo step prevede il potenziamento dell'iniziativa "Centri di Formazione" già pubblicata sul sito LIMPE-DISMOV attraverso incontri Mentors-Mentees durante il Congresso di Roma. Tale iniziativa consentirebbe ai giovani di incontrare i Mentors di riferimento per promuovere periodi di training in centri esperti in disturbi del movimento potenziando anche le Fellowship messe a disposizione da Fondazione LIMPE.

La commissione ha selezionato le seguenti tematiche attingendo alla lista dei "Centri di Formazione":

- (1) Neuroimaging in disturbi del movimento (MRI/PET/SPECT): ruolo del neuroimaging nell'inquadramento diagnostico; interpretazione delle immagini; principi di applicazione per ricerca
- (2) Parkinsonismi atipici (PSP/CBS/MSA): inquadramento diagnostico e management dei pazienti con parkinsonismo atipico (inclusi principi di cure palliative)
- (3) Terapie complesse per la malattia di Parkinson (DBS/terapie infusionali): valutazione della candidabilità a terapie complesse; implementazione delle terapie infusionali sc e intradigunale; principi di programmazione della DBS
- (4) Cognitività e movimento: inquadramento dei disturbi cognitivo-comportamentali e del linguaggio nei disturbi del movimento; esecuzione ed interpretazione di testistica dedicata di primo e secondo livello; management dei pazienti con disturbi cognitivo-comportamentali
- (5) Distonie con focus su tossina botulinica: inquadramento diagnostico e management dei pazienti con distonia inclusa somministrazione di tossina botulinica
- (6) Tic, coree e altri disturbi ipercinetici: inquadramento diagnostico e management dei pazienti con disturbi ipercinetici
- (7) Atassie e paraparesi spastiche: inquadramento diagnostico e management dei pazienti con atassia e paraparesi spastiche
- (8) Analisi della marcia e studio del movimento con sensori nei disturbi del movimento: ruolo dell'esame della marcia e dei sensori di movimento nell'inquadramento diagnostico e management dei pazienti con disturbi del movimento; principi di applicazione per ricerca
- (9) Neuroriabilitazione dei disturbi del movimento: inquadramento dei pazienti in prospettiva riabilitativa; formulazione e conduzione di programmi riabilitativi dedicati
- (10) Genetica dei disturbi del movimento: richiesta ed interpretazione di test genetici; counseling genetico.
- (11) Neurofisiologia dei disturbi del movimento: ruolo della neurofisiologia nell'inquadramento diagnostico; interpretazione degli esami; principi di applicazione per ricerca
- (12) Disturbi del movimento funzionali: inquadramento diagnostico e management dei pazienti con disturbi funzionali

Per organizzare gli incontri sarà fondamentale inviare una survey a tutti i giovani e individuare le tematiche di maggiore interesse per i primi moduli da prevedere in occasione del Congresso di Roma. Questa iniziativa rientra anche nel progetto "OFFER" delle Scuole di Specializzazione la cui collaborazione sarà molto importante.

Il secondo step prevede la promozione di periodi di training in centri esperti in disturbi del movimento anche attraverso l'erogazione di Fellowship.

Il terzo step prevede l'ottenimento di una certificazione completando il percorso formativo con la partecipazione anche ad eventi organizzati da LIMPE-DISMOV come ad esempio la Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento e la Sessione Giovani all'interno del Congresso Nazionale. I costi relativi alla parte della Fellowship saranno a carico dei diretti interessati. LIMPE-DISMOV potrebbe eventualmente mettere a disposizione delle Fellowship come previsto nel corso di quest'anno.

Il percorso dovrà essere strutturato in collaborazione con la Commissione Attività Formativa.

4. Aggiornamento Commissione Attività Ricerca

La Prof.ssa G. Calandra Buonauro riferisce che la Commissione ritiene necessaria una revisione dei protocolli sperimentali farmacologici attivi in modo da pubblicare sul sito LIMPE-DISMOV una lista aggiornata che consenta a tutti i soci di poter indirizzare i propri pazienti. La pagina dovrà essere mantenuta costantemente aggiornata e sarà necessario preparare una survey per censire gli studi attualmente in corso. Per ogni trial dovrà essere riportato il centro coordinatore e tutti i centri che vi partecipano. È fondamentale prevedere un metodo di ricerca che faciliti l'individuazione dei vari trial. La

Commissione propone di inserire tale elenco all'interno dell'area riservata per evitare contatti diretti da parte dei pazienti con i vari centri. Le informazioni che perverranno dai vari centri dovranno essere riviste dalla Commissione e i centri dovranno essere contattati costantemente per monitorare i tempi di reclutamento ed eventualmente la chiusura dei trial.

La Commissione propone inoltre di creare una bacheca per la pubblicazione dei bandi (per assegni di ricerca e/o borse che riguardano i disordini del movimento) e di posizioni lavorative disponibili (sempre in ambito di disordini del movimento) in modo da diffondere le proposte soprattutto tra i giovani.

5. Aggiornamento Commissione Esercizio Fisico e Sport

Prende la parola il Prof. M. Tinazzi per riferire su quanto fatto nel precedente mandato dalla Commissione. Comunica inoltre che nel 2024 si svolgeranno altri 3 corsi in collaborazione con SISMES dedicati ai dottori in Scienze Motorie Preventive e Adattate. Il format prevede una prima parte di lezioni frontali da remoto seguita da 3 corsi in presenza presso le sedi di Roma, Catania e Verona organizzate in collaborazione con le varie Scuole di Scienze Motorie. La raccolta delle iscrizioni sarà fatta da LIMPE-DISMOV e i 90 partecipanti saranno suddivisi nelle 3 sedi. I costi sono molto ridotti e saranno coperti essenzialmente con le iscrizioni. I partecipanti inoltre potranno, sostenendo un esame facoltativo, avere oltre all'attestato di partecipazione una certificazione specifica.

L'attività potrebbe poi proseguire nel 2025 presso altre sedi.

Interviene il Prof. M. Zibetti che comunica che insieme al Dr. R. Erro sta terminando una review sull'esercizio fisico.

6. Aggiornamento Commissione Coordinamento Altre Professioni Sanitarie

Il Prof. R. Cilia comunica che obiettivo primario della Commissione sarà quello di migliorare la collaborazione con le Associazioni delle Altre Professioni Sanitarie per l'organizzazione dei corsi nell'ambito del Congresso di Roma. Per rafforzare l'approccio multidisciplinare, la Commissione propone di considerare per il Congresso di Roma una Tavola Rotonda (in plenaria) dal titolo "Nuovi scenari nell'assistenza e nella ricerca" nella quale coinvolgere figure internazionali che potrebbero poi partecipare anche ai vari corsi delle Altre Professioni.

Inoltre potrebbe essere organizzato un corso in forma ibrida sull'importanza del ruolo del "case manager" basato sul modello inglese. Anche in questo caso, dopo una prima parte teorica da remoto alla quale potrebbero partecipare anche esperti internazionali, farebbe seguito una parte residenziale (anche su più sedi a nord, centro e sud) per una parte più pratica svolta con casi clinici e non su pazienti. Nel caso specifico del case manager, potrebbe essere individuata una Faculty già esperta che potrebbe partecipare ai Corsi residenziali. Un primo corso verrà organizzato dal centro del Prof. R. Cilia nel secondo semestre 2024 e, nel 2025, sulla base di tale corso, potrebbero essere replicati altri due corsi al centro a sud. Anche in questo caso potrebbe essere prevista una sorta di certificazione.

La Commissione suggerisce inoltre di prevedere in occasione del Congresso anche un corso dedicato ai terapisti occupazionali.

Interviene il Dr. G. Cossu che sottolinea per rafforzare la tematica del case manager il coinvolgimento di una figura amministrativa

7. Aggiornamento Commissione Telemedicina e Innovazione

Il Prof. A. Tessitore riferisce la volontà della Commissione di modificare il nome della Commissione in "Innovazioni Tecnologiche" per comprendere tutto il settore. La Commissione ritiene importante poter entrare in contatto con le aziende del settore relativo alle innovazioni tecnologiche e per raggiungere tale obiettivo è fondamentale la collaborazione di tutto il Consiglio Direttivo e il coinvolgimento anche di gruppi esterni (ad esempio il gruppo di Genova o Torino) che sicuramente hanno contatti specifici con tali aziende. Sarà inoltre importante prevedere in occasione del Congresso di Roma delle opportunità di partecipazione particolari e più attraenti per tali aziende come ad esempio spazi per dimostrazioni nell'ambito di sessioni dedicate.

8. Aggiornamento Commissione Italiani all'estero

Il Prof. G. Fabbrini comunica che anche per tale Commissione si propone di modificare il nome in "Commissione per l'Internazionalizzazione".

La Commissione propone di continuare il processo di internazionalizzazione della Società coinvolgendo nel progetto Mentors-Mentee anche esperti internazionali. I Mentors stranieri coinvolti in questo progetto potrebbero essere poi invitati a tenere seminari formativi in 3-4 sedi italiane. Inoltre, per aumentare la visibilità dei giovani, la Sessione Giovani potrebbe essere fatta in inglese affiancando ai moderatori italiani un discussant straniero, possibilmente inserito nelle Commissioni che organizzano i Congressi delle Società Internazionali.

La Commissione propone inoltre di ruotare i relatori italiani all'estero invitati negli eventi della Società evitando di coinvolgere sempre le stesse persone e considerando i costi.

La Prof.ssa M. Picillo propone di inserire nella survey per la valutazione dei temi sui quali organizzare gli incontri Mentors-Mentee l'eventuale interesse ad andare all'estero. Potrebbe essere utile e interessante (sia per il percorso formativo che per possibili collaborazioni) il coinvolgimento di esperti stranieri in network sulle tematiche delle RADAC.

9. Aggiornamento Congresso Roma 2025

In occasione della prossima riunione del CD sarà condivisa la selezione degli argomenti per le Sessioni Plenarie e per i Corsi di Formazione in modo da procedere nella redazione del programma scientifico.

10. Incarico Ufficio Stampa

A seguito della decisione presa dal CdA di Fondazione LIMPE in merito alla collaborazione per la raccolta fondi con l'Agenzia Aragorn, è stato richiesto un preventivo relativo all'attività di Ufficio Stampa per avere un unico interlocutore per queste due attività strettamente collegate. Aragorn ha quindi presentato un preventivo che prevede la copertura dell'Ufficio Stampa di Fondazione e della Società LIMPE-DISMOV con un contributo mensile di € 1.800 (+ IVA). La proposta riguarda un periodo di 7 mesi.

Il CD approva.

11. Approvazione Nuovi Soci

La Prof.ssa E.M. Valente comunica che sono pervenute le seguenti richieste di iscrizione:

- **Alborghetti Marika** (Specializzando in Neurologia, Sapienza Università di Roma, RM) CAMPAGNA GIOVANI
- **Biso Letizia** (Psichiatra, Specializzando in Farmacologia, Università di Pisa PI) CAMPAGNA GIOVANI
- **Bonanni Laura**
- **Carini Giulia** (Assegnista di Ricerca in Neuroscienze, Università degli Studi di Brescia)
- **Comi Cristoforo** (Neurologo, Università del Piemonte Orientale, Vercelli)
- **Di Tella Sonia** (Laurea in Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale, Univ. Cattolica del Sacro Cuore, RM)
- **Fazzina Giuliana** (Specializzando in Neurologia, AOU Policlinico G. Rodolico San Marco, Catania CT) CAMPAGNA GIOVANI
- **Faustini Gaia** (Assegnista di Ricerca in Neuroscienze, Università degli Studi di Brescia)
- **Filippini Alice** (Dottore di Ricerca in Neuroscienze, Università degli Studi di Brescia, BS)
- **Innocenti Alice** (Specializzando in Neuropsichiatria Infantile, Sapienza Università di Roma, RM) CAMPAGNA GIOVANI
- **Manno Federica** (Specializzando in Neurologia, AOU Policlinico G. Rodolico San Marco, Catania CT) CAMPAGNA GIOVANI
- **Matrullo Roberto** (Specializzando in Neurologia, Università degli Studi della Campania L. Vanvitelli, NA) CAMPAGNA GIOVANI
- **Pardini Noemi** (Specializzando in Geriatria, Università di Pisa, PISA) CAMPAGNA GIOVANI
- **Sacchini Elisa** (Neurologo, USL Umbria1 Osp. Città di Castello, Perugia PG)
- **Sensi Stefano** (Neurologo, Università Chieti Pescara, Chieti CH)
- **Tomagra Giulia** (Assegnista di Ricerca, Neuroscienze, Università degli Studi di Torino, TO) CAMPAGNA GIOVANI

- **Tornabene Ivan** (Specializzando in Neurologia, Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona, Salerno SA) CAMPAGNA GIOVANI

Il CD approva.

12. Patrocini

La Prof.ssa E.M. Valente informa anche che sono pervenute le seguenti richieste di patrocinio:

- **FUNZIONAL-MENTE** - Primo congresso nazionale Sezione di Neurochirurgia Funzionale SINCH, Roma 4-5 Luglio 2024 Resp. Scientifico Dr. R.A. Ricciuti.
- **Clinical and surgical updates for paediatric movement disorders**, Milano 27 Settembre 2024, Resp. Scientifici Dott.ssa G. Zorzi - Dr. V. Levi.
- **Assistenza infermieristica avanzata alla persona con disturbi del movimento: nuove frontiere e prospettive**, Milano 16-17 Ottobre 2024, Resp. Scientifico R. Eleopra. Organizzatore R. Cilia.
- **12th Advanced Course on diagnosis and treatment of movement disorders**, Bari 30 Novembre-3 Dicembre, Resp. Scientifici Prof.ssa F. Morgante e del Prof. A. Fasano.

Il CD approva.

13. Varie ed eventuali

Il Presidente comunica l'interesse di Zambon a contribuire alla stesura di Linee Guida aggiornate sulla malattia di Parkinson. Il Prof. G. Fabbrini verificherà con l'Istituto Superiore di Sanità le modalità per tale aggiornamento per poter dare un aggiornamento in una delle prossime riunioni. Una possibile alternativa potrebbe essere la redazione di raccomandazioni piuttosto che delle vere e proprie linee guida.

Interviene il Prof. R. Cilia per aggiornare brevemente sul problema dell'elenco dei Centri per le Terapie Avanzate valutato dal gruppo incaricato. La Commissione ritiene che per l'inclusione in tale elenco, i centri dovrebbe avere dei requisiti ben precisi sia per quanto riguarda lo screening dei pazienti che per quanto riguarda il post procedura. Ogni centro deve essere dotato di un team multidisciplinare in grado di seguire i pazienti anche nel caso che gli interventi vengano fatti in un altro centro. Inoltre, ogni centro dovrà avere un minimo di 6 pazienti impiantati negli ultimi 6 mesi. I criteri dovranno essere rivalutati e verificati ogni 3 anni e, dal momento che la lista è pubblicata sul sito di Fondazione LIMPE, è molto importante che siano presenti centri più che certificati. Segue ampia discussione nella quale emerge la problematica riguardante le diverse terapie che i vari centri possono proporre, in quanto molto spesso ai pazienti viene proposta la terapia che il centro è in grado di fornire evitando terapie che non possono essere svolte direttamente dal centro ma che potrebbero essere più adatte al paziente. Si decide di riprendere l'argomento in una riunione successiva.

Avendo esauriti gli argomenti all'ordine del giorno, la seduta viene sciolta alle ore 19.00.

Segretario
Prof.ssa E.M. Valente

Presidente
Prof. Giovanni Fabbrini