

## **Consiglio Direttivo**

### **Società Italiana Parkinson e Disordini del Movimento/LIMPE-DISMOV ETS**

**29 Ottobre 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 29 Ottobre 2024 alle ore 17.00 in modalità videoconferenza per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1. Comunicazioni del Presidente**
- 2. Congresso Roma 2025**
- 3. Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento 2025**
- 4. Aggiornamento Commissione Attività Formativa**
- 5. Aggiornamento Commissione Attività di Ricerca**
- 6. Aggiornamento Commissione Terapie Avanzate**
- 7. Approvazione Nuovi Soci**
- 8. 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:** T. Schirinzi, F. Stocchi, 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**

- Approvazione verbale della riunione del CD del 18 Settembre 2024 – Il Presidente chiede al CD di comunicare eventuali rilievi sul verbale o in mancanza di essi di procedere all'approvazione. Il CD approva all'unanimità.
- Lascito Chighine – La Segreteria ha ricevuto il testamento originale che tuttavia non chiarisce del tutto la composizione della situazione patrimoniale. L'Avv. Costanza suggerisce di contattare un'agenzia che svolga indagini patrimoniali per verificare la consistenza del lascito. Il CD approva.
- Proposta per la creazione di una Task Force sull'applicazione dell'Intelligenza Artificiale nei Disordini del Movimento – In merito alla proposta ricevuta dal Dr. L. Di Biase e dal Dr. C.A., il CD ritiene la proposta interessante e il Presidente propone di inserire anche altri nominativi. Tra le attività che potrebbero essere realizzate vi è per esempio la redazione di un glossario. La Prof.ssa E.M. Valente comunica che il Gruppo IRCCS ha costituito un tavolo di lavoro simile. Dopo ampia discussione viene dato mandato alla Prof.ssa E.M. Valente di riferire in una prossima riunione maggiori dettagli in merito alle attività del Gruppo IRCCS in modo da creare un collegamento.
- Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento 2024 – Il Presidente comunica che Lusofarmaco ha deciso di rescindere il contratto relativo alla loro sponsorizzazione del secondo modulo della Scuola svoltosi a Genova in quanto ha ritenuto che la sede prescelta non fosse in linea con le regole del codice deontologico di Farminindustria. Per il modulo di Genova è stato stipulato un contratto con l'Hotel Continental (4 stelle) che si avvale delle sale dell'Hotel Savoia (5 stelle) hotel collegato internamente con il Continental che fa parte della stessa Società e che normalmente utilizza tali sedi per congressi e corsi. Secondo il consulente legale (Avv. D. Costanza) non vi erano i termini per tale rescissione. Tuttavia, considerando la storica collaborazione con l'azienda e l'importanza di mantenere buoni rapporti anche per il futuro, dopo un'attenta valutazione è stato deciso di non procedere a contestazioni. Il contributo della Lusofarmaco per tale modulo era pari a € 2.500.

## 2. Congresso 2025

Intervengono il Prof. F. Stocchi e il Dr. T. Schirinzi e il Prof. G. Fabbrini informa che gli inviti per i relatori sono stati tutti inviati. Vi sono tuttavia delle sostituzioni da effettuare in quanto alcuni relatori a causa di precedenti impegni non possono accettare l'invito per il Congresso 2025.

Dopo ampia discussione il CD decide quanto segue:

- Moderatori delle Sessioni Plenarie: Sessione 1 - A. Pisani e M. Zappia; Sessione 2 – G. Mostile e L. Vacca; Sessione 3 – A. Berardelli e G. Calandra Buonauro; Sessione 4 – R. Eleopra e L. Lopiano; Sessione 5 – F. Stocchi; per quanto riguarda la Sessione Giovani si confermano come moderatori G. Di Lazzaro e T. Schirinzi.
- Presentatori Conferenze Didattiche: Il sottile confine tra psichiatria e neurologia nei disordini del movimento – M. Onofri; Nuovi traccianti nelle malattie neurodegenerative – G. Arabia; Atassia di Friedreich – M. Sensi; Malattia di Huntington – C.L. Scaglione; Trattamento con tossina botulinica nei disordini del movimento - G. Defazio; Distonia. Update su classificazione, genetica, fisiopatologia, trattamento – A. Conte.
- Video Sessione: C.A. Artusi e F. Morgante. Il CD propone di inserire un terzomoderatore che sarà deciso successivamente.

Per quanto riguarda le sostituzioni, il CD propone: nel Corso “Disturbi assiali nei disordini del movimento” G. Imbalzano al posto di A. Pisani che modera la Sessione 1; nel Corso “Disordini del movimento nel setting dell'emergenza-urgenza” A. Stefani al posto di F. Valzania; nel Corso “Imaging nei disordini del movimento” G. Rizzo al posto di A. Tessitore che modera la Joint Session; in tale Corso la moderazione sarà pertanto affidata a R. Ceravolo.

Viene inoltre approvato il programma della Joint Session in collaborazione con la European Academy of Neurology dal titolo “Back to the future”, moderata da I. Rektorova e A. Tessitore:

Do we really need genetics in movement disorders clinical practice? - Yes: E.M. Valente - No: K. Bathia  
DBS and MRgFUS: pros and cons DBS: E. Moro - MRgFUS: R. Cilia.

Il Prof. G. Fabbrini informa inoltre che si è svolta una call per il coordinamento dei Corsi delle Altre Professioni al quale erano presenti i componenti della Commissione Altre Professioni, il Prof. F. Stocchi, il Dr. G. Galeoto e la Dr.ssa A. Berardi (fisioterapista e terapeuta occupazionale del Policlinico Umberto I). Nel corso della call viene concordato quanto segue:

- Corso Fisioterapisti: affidato al Dr. G. Galeoto che collaborerà con la Dr.ssa S. Mezzarobba per la stesura del programma. Nel corso sarà coinvolto anche il Dr. D. Galafate, suggerito dal Prof. F. Stocchi;
- Corso Terapisti Occupazionali: affidato alla Dr.ssa A. Berardi del Consiglio Direttivo di AITO;
- Corso Infermieri: affidato al Dr. R. Cilia che comunica che ha preso contatto con la Dr.ssa E. Pesce (che fa parte del nuovo CD di ANIN) disponibile a collaborare con LIMPE-DISMOV insieme alla Dr.ssa Sofia Cocco. Come relatore del Corso saranno inoltre coinvolte A.R. Sorrentino e K. Leuzzi. In occasione della call il Prof. F. Stocchi aveva anche suggerito di coinvolgere la Dr.ssa M. Casali (del S. Raffaele Pisana);
- Corso Psicologi: il Prof. G. Fabbrini prenderà contatto con la Dr.ssa G. Santangelo per il programma scientifico;
- Corso Logopedisti: affidato alla Dr.ssa Silvia Rossi (Policlinico Umberto I) che dovrà coordinarsi con la Dr.ssa A. Accornero o G. Lovato di FLI.

I corsi riservati alle altre professioni sanitarie avranno la durata di tre ore. Al termine dei corsi, sarà prevista una tavola rotonda multidisciplinare che coinvolgerà tutti i partecipanti de vari corsi con una performance finale di musicisti con distonia.

Il Prof. G. Fabbrini ricorda inoltre che in occasione del prossimo Congresso si terrà la nuova iniziativa riservata ai giovani denominata “Mentors/Mentees” per la cui promozione nei prossimi giorni saranno inviate a tutti i soci due survey, una riservata agli under 35 (per rilevare l’interesse dei giovani ad incontrare possibile Mentors dei Centri italiani disponibili ad ospitare Mentees per periodi di formazione su tematiche specifiche), l’altra riservata agli over 35 (per individuare i soci disponibili a rivestire il ruolo di Mentors). La Commissione Giovani Neurologi presenta le survey elaborate a tale scopo.

### **3. Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento 2025**

Il Prof. G. Fabbrini comunica che è necessario valutare una revisione del format della Scuola in previsione dell’edizione che si svolgerà nel 2025. Negli ultimi anni sono infatti emerse alcune criticità che rendono necessaria tale revisione anche alla luce della sensibile riduzione delle sponsorizzazioni da parte delle Aziende. Nelle ultime edizioni infatti si è riscontrato un problema nel reclutamento delle iscrizioni dovuto alla difficoltà per il discente a rendersi disponibile per due periodi distinti sia a causa degli impegni lavorativi, sia per le doppie spese di viaggio e soggiorno. Tali problematiche rappresentano una criticità anche per le aziende che in caso di iscritti devono affrontare doppie spese di ospitalità. Pertanto, il Presidente propone di rivedere il format accorpando i due moduli in un unico modulo più lungo che si dovrà svolgere in un’unica sede. Il Presidente propone Salerno e Torino come sedi per le prime due edizioni con il nuovo format. Successivamente la Scuola potrà essere organizzata in altre sedi. Il Prof. G. Fabbrini, prima di procedere alla revisione del format, propone di condividere la proposta con il Prof. P. Barone e il Prof. L. Lopiano, che sono stati i fondatori della Scuola Superiore sui Disturbi del Movimento. Il CD approva e suggerisce quanto segue:

- Inserimento di sessioni teoriche online per dare maggiore spazio alle sessioni pratiche in occasione della parte residenziale;
- Coinvolgimento maggiore dei relatori invitati che possono svolgere anche ruoli di moderatore o presentare più relazioni sul modello MDS per abbattere i costi;
- Collaborazione anche tra più centri per un coinvolgimento di più sedi in una stessa edizione.

Il CD dà mandato a G. Fabbrini di esplorare con i Fondatori se concordano su quanto proposto.

### **4. Aggiornamento Commissione Attività Formativa**

Prende la parola la Dr.ssa M. Sensi per la Commissione Attività Formativa che propone di organizzare 1-2 corsi ibridi con la seguente struttura:

- Corso FAD per la parte teorica composta da 1-2 moduli (massimo 3 ore). La FAD potrebbe essere effettuata in modalità e-learning (e non sincrona) per permettere ai partecipanti di prendere visione del materiale (ed effettuare poi test di valutazione) in qualsiasi momento (in un range temporale fornito da noi).
- Corso pratico residenziale da realizzarsi in 1 solo giorno (dalle 9 alle 17) presso 3-6 sedi distribuite sul territorio nazionale (Nord-Centro-Sud + isole). Riservato a piccoli numeri di partecipanti (max 10) per ogni sede, permettendo ad ogni partecipante (alla parte FAD) di scegliere la sede più idonea dove fare la pratica.

I corsi, principalmente riservati a specializzandi/dottorandi e neurologi territoriali, avranno una quota di partecipazione ridotta per soci LIMPE-DISMOV e si svolgeranno nel periodo settembre-dicembre 2025.

Verranno identificati centri distribuiti sul territorio nazionale che possano ruotare e offrire la parte pratica in modo più capillare e armonizzata. Ciò consentirebbe di diluire il carico e di dare spazio a molti centri di eccellenza per ospitare attività formative. Le modalità di erogazione della parte pratica devono essere condivise tra i diversi centri.

I medici che organizzano Corsi di formazione con aziende farmaceutiche potrebbero proporre alle Aziende di organizzare tali Corsi con la Società LIMPE-DISMOV.

Tra le possibili tematiche, la Commissione ritiene che questa formula possa adattarsi bene ai seguenti due temi:

- Gestione delle terapie di fase complicata: FAD e-learning con introduzione alle terapie di fase complicata, e parte residenziale con parte pratica su terapie infusionali (sottocute/intestinali) e DBS suddivisa in varie sedi. Vista la complessità delle terapie, potrebbe essere necessario separare le parti pratiche in giornate differenti con orario dalle 9.00 alle 17.00.
- Tossina botulinica: evento da organizzare dopo aver testato la fattibilità e riuscita del primo corso residenziale sulle terapie di fase complicata.

Successivamente potranno essere valutati corsi (anche solo FAD/webinar) sulle seguenti tematiche: Neurogenetica, Intelligenza artificiale, Neuroimaging, Sindromi ipercinetiche.

La Commissione, visto l'interesse di Chiesi propone di realizzare anche per il 2025 un ciclo Moviews. A seguito della richiesta ricevuta dagli organizzatori, viene proposto di replicare il Corso di Metodologia della Ricerca Clinica per il quale i Proff. R. Erro e A. Nicoletti dovranno presentare il programma.

## **5. Aggiornamento Commissione Attività di Ricerca**

Prende la parola la Prof.ssa M. Picillo che riferisce che la Commissione Attività di Ricerca ha concentrato l'attenzione sulle seguenti azioni da effettuare sul sito LIMPE-DISMOV:

- Creazione una pagina dedicata alle posizioni lavorative aperte nell'ambito dei disturbi del movimento, per le quali potrà essere compilato un apposito form con i contatti, dettagli sull'opportunità lavorativa, link del bando ecc.
- Riorganizzazione e aggiornamento della sezione dedicata agli studi clinici per renderla più fruibile e intuitiva e censire gli studi in corso indicando anche i centri che vi partecipano. La survey per tale censimento sarà presentata in occasione della prossima riunione del CD.

## **6. Aggiornamento Commissione Terapie Avanzate**

Interviene il Dr. R. Cilia che riferisce sulle iniziative esaminate:

Survey proposta da Boston - La Commissione ritiene che le domande inserite nella survey siano ad ampio raggio e non incentrate principalmente sui prodotti Boston. Pertanto, la survey potrebbe essere di interesse sia per altre Aziende DBS, sia per LIMPE-DISMOV. Tuttavia, la Commissione ritiene importante valutare se, realizzare una survey sponsorizzata da Boston, possa rappresentare un problema per LIMPE-DISMOV che dovrebbe mantenere una posizione super partes. La Società potrebbe in alternativa fare propria la survey proposta da Boston allargando la partecipazione alle altre Aziende DBS e terapie avanzate e condividendo i risultati. sul sito. La survey potrebbe anche essere lanciata (utilizzando ad es. la APP) in occasione del Congresso di Roma 2025.

Revisione dell'elenco dei Centri sulle Terapie Avanzate - La Commissione ha esaminato come aggiornare e rivedere l'elenco presente attualmente sul sito LIMPE-DISMOV e propone di individuare:

- le tipologie in cui poter suddividere i centri che si occupano delle varie terapie avanzate e le denominazioni più esatte per definirli come ad esempio: CENTRI TERAPIE AVANZATE (quei centri in grado di proporre ai pazienti tutte le terapie avanzate - DBS e terapie infusionali - e in grado di indirizzare i pazienti verso la terapia avanzata più adatta per loro; CENTRI DI RIFERIMENTO PER TERAPIE AVANZATE (quei centri in grado di fornire ai pazienti solo una delle terapie avanzate);
- i requisiti che sia i CENTRI TERAPIE AVANZATE che i CENTRI DI RIFERIMENTO devono avere per essere inseriti in tali categorie come ad esempio: (a) capacità di screening autonomo di pazienti (team multidisciplinare di neuropsicologi, psichiatri, neuroradiologi); (b) parere positivo a screening ed invio ad intervento di DBS e/o terapie infusionali (team di NCH e/o endoscopisti digestivi); (c) gestione post-procedura; (d) minimo di 6 pazienti impiantati con DBS o terapia infusione e seguiti nel corso degli ultimi 12 mesi. Inoltre, sarà necessario che la Società effettui ogni due anni una survey per il rinnovo dell'endorsement e un aggiornamento dei dati.

Segue ampia discussione e il Consiglio Direttivo decide di approfondire e definire entrambi i punti affrontati dalla Commissione Terapie Avanzate durante la prossima riunione.

## **6. Approvazione Nuovi Soci**

La Prof.ssa E.M. Valente comunica che sono pervenute le seguenti iscrizioni:

- Di Maggio Giovanni (Neurologo, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo FG)
- Filidei Marta (Dirigente Medico Neurologia, Azienda Ospedaliera Santa Maria di Terni TR)

Il CD approva.

Avendo esauriti gli argomenti all'ordine del giorno, la seduta viene sciolta alle ore 19.30.

Segretario

Prof.ssa Enza M. Valente

Presidente

Prof. Giovanni Fabbrini