

Consiglio Direttivo Accademia LIMPE-DISMOV
11 Gennaio 2020 – ore 10.30

Il Consiglio Direttivo dell'Accademia LIMPE DISMOV (in seguito CD) si è riunito in data 11 Gennaio 2020 alle ore 10.30 a Roma presso la sede dell'Accademia per deliberare sul seguente ordine del giorno:

1. **Comunicazioni del Presidente**
2. **Congresso Nazionale Bologna**
3. **Bando gara per assegnazione logistica congressi Napoli 2021 e Milano 2022**
4. **Attività formativa**
5. **Attività di comunicazione 2019 e programmazione per 2020**
6. **Regolamento per rinnovo Organi Sociali**
7. **Attività in collaborazione con Fondazione LIMPE**
8. **Studio Idrocefalo Normoteso**
9. **Varie ed eventuali**

Presenti: L. Lopiano, A. Albanese, R. Ceravolo, P. Cortelli, G. Fabbrini, R. Marchese, M.T. Pellecchia, F. Stocchi, A. Tessitore, M. Tinazzi, M. Zappia

Assenti giustificati: G.M. Rizzone, F. Carbone, M. Sensi, C. Pacchetti

Invitati a partecipare: S. Mancini

La seduta è pertanto validamente costituita. Assume la presidenza il Prof. L. Lopiano che chiama a fungere da segretario il Prof. R. Ceravolo.

1. Comunicazioni del Presidente

- Approvazione nuovi soci – Il Presidente chiede l'approvazione delle seguenti iscrizioni pervenute alla Segreteria:
 - **Luca Angelini** (Specializzando - Sapienza, Roma)
 - **Daniele Bravi** (Libero Professionista, Neurologo)
 - **Margherita Canesi** (Neurologo – Ospedale Moriggia Pelascini, Gravedona ed Uniti, CO)
 - **Pietro Guaraldi** (Specialista Ambulatoriale, Università di Bologna)
 - **Andrea Melpignano** (Neurologo, Ospedale di Fidenza)
 - **Camilla Rocchi** (Neurologo - Policlinico di Tor Vergata Roma)
 - **Giovanna Squintani** (Neurologo - AOUI Verona, Sede Borgo Trento)

Il Consiglio approva.

- Elenco eventi patrocinati – Il Segretario e il Presidente hanno concesso, dopo attento esame, il patrocinio dell'Accademia LIMPE-DISMOV ai seguenti eventi:
 - **Neuroscienze cognitivo-comportamentali dello sviluppo e differenze di genere**; Milano 13–15 Novembre 2019; organizzato da Fondazione Mariani
 - **Focus sulle Terapie Chirurgiche e Molecolari nei Disturbi del Movimento** – Verona 24 Gennaio 2020; organizzato da L. Bertolasi e G. Tommasi
 - **Aspetti motori e cognitivo comportamentali nella fase avanzata della malattia di Parkinson: il paziente al centro delle cure** – Roma 18 Febbraio 2020; organizzato da L. Brusa, C. Iani
 - **XV Congresso Nazionale SINDEM** – Firenze 12-14 Marzo 2020; organizzato dalla SINDEM
 - **Bologna Parkinson 2.0** – Bologna 5 Marzo 2020, Bologna; organizzato da P. Cortelli e G. Calandra Buonauro.
 - **Nuovi approcci alla gestione dei pazienti con disturbi neurologici** - Verona 3 Aprile 2020; organizzato da P. Manganotti e M. Tinazzi.

Il Consiglio approva.

- Il Presidente ricorda che in occasione della riunione del CD dello scorso 14 Ottobre era stato deciso di non confermare il Dr. Ivan Berdini. Tuttavia, per poter garantire le attività al momento in programma fino a Giugno sarà necessario avvalersi comunque di una collaborazione a prestazione occasionale.

2. Congresso Bologna 2020

Prende la parola il prof. P. Cortelli che ricorda che il programma scientifico è ormai definito, vi sono alcune defezioni da parte di due relatori ed è stato richiesto ai proponenti dei due corsi di proporre un nominativo in loro sostituzione. Per quanto riguarda l'organizzazione del Congresso vi sarà come evento sociale il cocktail inaugurale (come già fatto a Verona e Roma) che si svolgerà in un'area dello stesso Palazzo dei Congressi. Viene letta la proposta per il Simposio di Abbvie (sessione ECM) e viene proposto che la lettura dal titolo "Dalla stimolazione dopaminergica continua ai sintomi non motori" sia affidata al Prof. R. Ceravolo. Il Consiglio Direttivo approva. Viene inoltre data lettura e vengono esaminate le proposte per i relatori e moderatori inviate dai vari proponenti a cui sono della proposta ricevuta da Bial per il Simposio non ECM da loro sponsorizzato. Le proposte per i Simposi (NON ECM) di Zambon e Medtronic saranno fatte circolare per e-mail. Il Consiglio Direttivo approva la proposta chiedendo che il titolo della relazione del Dr. R. Cilia sia in italiano.

3. Bando gara per assegnazione logistica congressi Napoli 2021 e Milano 2022

Il Presidente ricorda che in occasione dell'ultima riunione del Consiglio Direttivo è stato deciso di ripetere la gara per l'assegnazione dei servizi logistici per il Congresso 2021 che si terrà a Napoli e per il Congresso 2022 che si terrà a Milano. Viene approvato il bando già utilizzato per la gara 2019/2020 che sarà pubblicato sul sito di Accademia entro fine gennaio. Le domande ricevute saranno esaminate da un punto di vista tecnico dalla Segreteria di Accademia e quindi dalla Commissione che sarà composta dal Presidente, dal Past-President e dal Presidente Eletto che presenteranno al Consiglio la loro valutazione. Il Consiglio Direttivo approva il Bando, la tempistica proposta e la Commissione che dovrà valutare le candidature pervenute (composta da Presidente, Past-President e Presidente Eletto). La Segreteria, dato che il conferimento dell'incarico all'agenzia è previsto dopo il congresso di Bologna, dovrà prenotare la sede del Congresso di Napoli e bloccare delle date.

4. Aggiornamento attività formativa

Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento - Le nuove norme di Farindustria hanno allungato i tempi per il reclutamento dei delegati da parte delle Aziende. A causa di tale normativa due delle aziende, che lo scorso anno avevano sostenuto la Scuola, hanno deciso di non confermare la partecipazione di loro delegati all'edizione 2020. I delegati previsti per Ravello e Torino sono al momento 21 (20 come delegati Zambon e 1 delegato individuale). Pertanto i costi dei due moduli della Scuola potrebbero non essere coperti totalmente dalle entrate. Alle due aziende è stato anche proposto la modalità di sponsorizzare degli "Educational Grant", ma tale modalità non rientra nelle loro preferenze. Dopo ampia discussione viene deciso di esplorare la possibilità di spostare la data del I modulo di Ravello di almeno un mese e verificare con Lusofarmaco e Abbvie se con tale spostamento fossero in grado di confermare un certo numero di iscritti. Il Prof. Lopiano ricorda inoltre che sarebbe auspicabile coinvolgere docenti provenienti dalle principali Scuole italiane, le quali sono parte integrante dell'Accademia.

Evento Cuglieri - Il Prof. L. Lopiano informa che G. Cossu e N. Modugno hanno inviato il programma dell'evento che si svolgerà a Cuglieri il 22 e 23 Ottobre prossimo con il contributo di Abbvie che coprirà tutte le spese. Gli organizzatori hanno richiesto che Accademia LIMPE-DISMOV si occupi dell'accreditamento ECM e dell'organizzazione logistica. Viene esaminato il programma scientifico e dopo ampia discussione viene deciso di chiedere quanto segue:

- spostamento della data dell'evento perché molto a ridosso della SIN. Sarebbe meglio posticiparlo di almeno una settimana;
- verifica della partecipazione di Tolosa nel caso che non sia ancora stato invitato;
- modifica del titolo della III Sessione Open issues nella patogenesi del Parkinson: "Epidemie, genetica e ambiente";
- inserimento nella relazione del Prof. G. Defazio i dati del progetto di ricerca sui fattori di rischio;
- modifica del titolo della relazione (Fasano/Morgante) "La nostra visione sulla patogenesi" in "Nuove acquisizioni sulla patogenesi";
- modifica del titolo della lettura di N. Modugno in "Modi creativi per superare le sfide del Parkinson" eliminando la prima parte del titolo "La tua nuova vita con il Parkinson";

- riposizionamento della lettura “Cannabis nei disturbi del movimento: mito o realtà?” che non può stare né nella sessione dedicata alla clinica, né nella sessione sulla terapia insieme alle terapie di fase avanzata. Viene inoltre suggerito l’inserimento di un relatore farmacologo;
- nella sessione dedicata alla terapia eliminare la relazione di Fasano, Morgante e Rascol sostituendola con uno spazio dedicato alla discussione con gli stessi nominativi come discussants.

Il Presidente invierà ai due organizzatori le variazioni richieste dal Consiglio Direttivo. Viene affidato al Prof. A. Tessitore il riposizionamento della relazione sulla Cannabis suggerendo anche un nominativo.

Caregiver Academy - Questo progetto è stato finalmente definito dopo un periodo di approfondimento per modificare alcuni aspetti. Viene ricordato che l’iniziativa è strettamente legata ad alcuni progetti di legge che riguardano la figura del caregiver. I 5 corsi pilota prevedono una Tavola Rotonda con le Istituzioni e un corso riservato a 30 caregiver. Sono previste due Conferenze Stampa, una iniziale a Milano fissata per il 19 Marzo 2020 e una finale a Roma. Il programma è stato riformulato da Accademia LIMPE-DISMOV e tra i partner è stata inserita anche la Fondazione LIMPE. I corsi pilota si terranno presso i Centri di Torino (L. Lopiano), Milano (R. Eleopra), Padova (A. Antonini), Napoli (A. Tessitore/M.T. Pellecchia) e Catania (M. Zappia). Dopo questi primi 5 corsi il progetto potrebbe essere replicato in altre sedi. Ogni Centro potrà decidere di inserire i propri relatori e avvalersi di relatori esterni nel caso non abbiano internamente la figura professionale richiesta. L’unica figura che probabilmente sarà comune a tutti i corsi è quella dell’Avvocato proposto da SPRIM, esperto di diritto e disabilità. Entro Gennaio Abbvie contatterà tutti i centri selezionati per i corsi pilota. Il Presidente invita la Prof.ssa M.T. Pellecchia e il Prof. A. Tessitore a coordinarsi per organizzare insieme il corso di Napoli/Salerno. Il Prof. A. Albanese ritiene che anche per il corso di Milano, affidato al centro del Dr. R. Eleopra, dovrebbe essere considerato il coinvolgimento degli altri centri milanesi.

Corsi di Aggiornamento sulla malattia di Parkinson rivolti a medici di medicina generale - Per i corsi riservati ai medici di medicina generale sponsorizzati da Lusofarmaco che si svolgeranno al Centro-Sud, Accademia LIMPE-DISMOV ha previsto un programma ridotto rispetto a quello utilizzato per i corsi del Centro-Nord, oltre a selezionare le sedi e i relatori locali e prevedere ove possibile la presenza un membro del CD Accademia. Anche i neurologi coinvolti potranno diffondere il programma e invitare medici di loro conoscenza. In alcune sedi è stato coinvolto l’Ordine dei Medici (patrocinio, sede e collaborazione per la diffusione dell’evento).

Corso “Approccio multimodale alla malattia di Parkinson” (Firenze/Ercolano) - Il corso di Firenze che si svolgerà il prossimo 24 e 25 Gennaio ha avuto un buon risultato in termini di partecipazione in quanto i 100 posti sono quasi esauriti. Il corso di Ercolano invece, previsto per lo scorso Novembre, è stato annullato. Il Presidente invita il Prof. A. Tessitore a riferire sull’incontro che ha avuto con il Dr. A. Mazzeo, responsabile ECM di Fondazione Fresco e referente per il Corso di Ercolano. Il Prof. A. Tessitore, che si è confrontato anche con il Dr. D. Volpe, propone di prevedere il Corso ad Ercolano inserendo nel programma referenti locali dei fisioterapisti, logopedisti, psicologi, infermieri in maniera che, essendo più coinvolti nell’evento, possano aiutarci nella diffusione e nel reclutamento dei partecipanti. Il Prof. A. Tessitore propone come possibile periodo di svolgimento l’Autunno 2020. Il Prof. L. Lopiano incarica il Prof. A. Tessitore di individuare la data per il Corso di Ercolano.

5. Attività di comunicazione 2019 e programmazione per 2020

Il Prof. L. Lopiano sottolinea che l’attività svolta dalla nuova agenzia di comunicazione è stata di alto livello e sicuramente è notevolmente aumentata la visibilità sia di Accademia, sia di Fondazione. Mai come quest’anno la Giornata Nazionale Parkinson ha avuto un impatto sui media e la partnership con la RAI è stato un supporto preziosissimo. Per il 2020 Leeloo propone lo stesso budget per una somma complessiva annua di € 30.000 più IVA. Da sottolineare inoltre che Leeloo non si limita alla pura attività di comunicazione, ma si adopera anche per sostenere le attività della Segreteria che ruotano intorno all’attività di comunicazione e organizzazione eventi mettendo a disposizione i loro contatti e dando suggerimenti. Il Consiglio Direttivo conferma l’incarico a Leeloo per l’attività di comunicazione 2020.

6. Regolamento per rinnovo Organi Sociali

Il Presidente propone di adottare per il rinnovo degli organi sociali lo stesso regolamento utilizzato per le precedenti votazioni. Il regolamento sarà pubblicato il 16 Marzo e le candidature dovranno pervenire entro il 10 Maggio 2020.

7. Attività in collaborazione con Fondazione LIMPE

Prende la parola il Prof. P. Cortelli che riferisce sulle decisioni adottate ieri in occasione della riunione del Consiglio di Amministrazione della Fondazione.

La Giornata Nazionale Parkinson è andata bene un po' ovunque e le criticità si sono avute con gli eventi di beneficenza di Roma e Milano. Nell'ambito del CdA si è ampiamente discusso sulle modalità di svolgimento futuro della Giornata poichè anche quest'anno ci si è limitati al consueto format che non risponde perfettamente agli obiettivi prefissati. Il CdA ha accolto favorevolmente la proposta del Prof. R. Ceravolo di abbinare alla Giornata una campagna che, dato il periodo, potrebbe essere associata al vino o all'olio o ad altri prodotti che possano darci visibilità ma anche fondi da destinare alla ricerca. La realizzazione di tale campagna sarà affidata a Leeloo che ha già contatti nel settore enologico. È stato inoltre deciso di comunicare ai Centri la raccomandazione di organizzare oltre all'incontro con i pazienti, ormai consolidato e atteso da tutti, eventi pomeridiani o serali che possano essere collegati alla campagna e rivolti a un pubblico laico al di fuori del mondo Parkinson. In questo modo potremmo cominciare a discostarci dal format consueto senza abbandonarlo e intraprendere allo stesso tempo percorsi per la costruzione futura di un'attività di fund raising. Il CdA della Fondazione si riunirà almeno una volta al mese per consolidare le attività da organizzare e realizzarle in maniera più facile e continuativa. Vengono discusse le criticità degli eventi organizzati a Roma e a Buccinasco che, nonostante il risultato economico non positivo, sono stati esperienze dalle quali imparare per il futuro. Il Prof. A. Albanese, sulla base di quanto fatto a Milano dove 5 Centri hanno organizzato un evento unico presso la Fondazione Catella, ritiene cruciale che, nelle maggiori città, i Centri collaborino insieme per un unico grande evento. Il Prof. P. Cortelli riferisce inoltre che i centri che partecipano alla Giornata Parkinson dovrebbero collaborare maggiormente alla diffusione di "Amico della Fondazione" e raccogliere in tale occasione almeno 10 adesioni. Al di là del piccolo contributo raccolto, tale azione consentirebbe di allargare i contatti con i pazienti da consolidare successivamente attraverso le altre iniziative organizzate dalla Fondazione. Il Prof. M. Zappia ritiene che sia importante affinare l'attività di fund raising in maniera più professionale per far sì che anche gli eventi di beneficenza abbiano sempre un esito positivo. Il Prof. L. Lopiano tuttavia ricorda che la Giornata Parkinson è un evento nato per la diffusione delle informazioni sulla malattia di Parkinson e non propriamente un evento di beneficenza. Il Prof. P. Cortelli ricorda che la Fondazione per la sua struttura è poco adatta ad essere una Fondazione principalmente dedicata alla raccolta fondi. Per indirizzarla su questa strada sarà probabilmente necessario apportare delle modifiche allo Statuto e alla composizione degli organi sociali. In conclusione per la Giornata Parkinson si decide che:

- 1) si manterrà lo stesso format;
- 2) sarà abbinata una campagna;
- 3) saranno date ai centri direttive più dettagliate con la raccomandazione di organizzare eventi anche rivolti ai laici;
- 4) si cercherà di organizzare eventi di beneficenza durante tutto l'arco dell'anno avvalendoci anche della collaborazione di Leeloo.

Convention - Il Prof. P. Cortelli riferisce che l'edizione 2019 ha chiuso con un piccolo risultato economico positivo. È stato inviato a tutti i partecipanti un questionario per avere i loro feedback e il risultato è stato abbastanza soddisfacente. Tale sondaggio è stato utile anche per rilevare le criticità da tenere in considerazione per la prossima edizione. Per l'edizione 2020 dovranno essere tenuti presente i seguenti punti:

- 1) sede itinerante preferendo città con una maggiore facilità di collegamento (Torino, Milano, Bologna, Firenze, Roma, Napoli);
- 2) programma meno intenso e con ampi spazi liberi da dedicare ad attività non congressuali.

Il CdA ha deciso di affidare alla Dr.ssa V. Fetoni il Coordinamento del Comitato Organizzatore composto da F. Morgante, R. Ceravolo, A. Marchet, N. Modugno. Il Comitato dovrà preparare una proposta di programma per la prossima Convention tenendo presente:

- 1) programma con tempistiche adeguate
- 2) eventuale sede Milano;
- 3) date 10-11 Ottobre 2020.

Le proposte del Comitato Organizzatore dovranno essere presentate in occasione della prossima riunione del CdA prevista per il 27 Febbraio prossimo.

Ricerca e Movimento - Nell'ambito del riassetto dello staff di Fondazione LIMPE, Accademia LIMPE-DISMOV ed Eventi LIMPE che ha visto la cessazione del contratto di Ivan Berdini, il CdA di Fondazione ha ritenuto opportuno non confermare la collaborazione con la Dr.ssa Ivana Barberini che si occupava dell'editing dei testi. Inoltre, nel 2020 saranno pubblicati 4 numeri.

Attività scientifica e registri - Il Presidente della Fondazione ricorda che, grazie all'intervento di P. Barone, abbiamo ricevuto una donazione di circa € 20.000 a parte di Neureca con la quale saranno coperte le spese di aggiornamento della piattaforma che ospita i vari registri, vecchi e nuovi, inseriti sul sito della Fondazione LIMPE. Il Prof. P. Barone è stato incaricato di coordinare il Comitato che si occuperà di gestire e controllare i registri/raccolte dati di proprietà della Fondazione e ha presentato una prima proposta per il regolamento da adottare. Tale proposta sarà esaminata dal CdA e formulata nella versione definitiva per l'approvazione formale. Attualmente sono attivi sulla piattaforma RIDA (G. Defazio), RIDMF (M. Tinazzi), PSP (M. Picillo) e Tremore (R. Erro), questi ultimi due ereditati da Neureca. I dati dei registri sono di proprietà della Fondazione LIMPE. Tutte le raccolte dati dovranno rispettare il regolamento che sarà stilato e che riguarderà anche l'uso dei dati. Per attivare altre raccolte dati, il proponente dovrà presentare il progetto con i fondi necessari a coprire le spese della manutenzione dei registri. Il Comitato Coordinatore delle Raccolte Dati dovrebbe essere composto da P. Barone (Coordinatore), il Presidente di Fondazione LIMPE e i Responsabili dei vari registri. Il Prof. M. Zappia chiede se non sia opportuno coinvolgere nella valutazione scientifica dei progetti anche l'Accademia LIMPE-DISMOV che rappresenta comunque l'Associazione Scientifica di riferimento. Il Prof. P. Cortelli propone di inserire nel regolamento che il Comitato Coordinatore delle Raccolte Dati debba comunque sentire il parere del Consiglio Direttivo di Accademia per attivare nuovi progetti e raccolte dati. Il Prof. M. Zappia tuttavia ritiene importante che i progetti scientifici debbano essere presentati per un'approvazione formale al CD di Accademia LIMPE-DISMOV; una volta ottenuto il parere favorevole di Accademia il progetto passerà a Fondazione per procedere alla fase operativa e all'utilizzo della piattaforma. Dopo ampia discussione viene deciso che il regolamento dovrà tener conto del coinvolgimento dell'Accademia LIMPE-DISMOV. Il Prof. L. Lopiano propone di inserire nel Comitato Coordinatore delle Raccolte Dati anche un Coordinatore di Accademia LIMPE-DISMOV e il Presidente di Accademia LIMPE-DISMOV. Il Prof. R. Ceravolo sottolinea che dovrà essere regolamentato anche la presenza nel Comitato Coordinatore dei rappresentanti dei vari registri e che potrebbe essere utile inserire un termine per la durata del loro mandato.

8. Studio Idrocefalo Normoteso

Il Prof. M. Zappia presenta il protocollo redatto sulla base dei suggerimenti ricevuti nelle precedenti riunioni e comunica che ha cercato di rendere lo studio il più naturalistico possibile. Lo Studio prevede l'applicazione di procedure standard e necessarie (che tutti dovranno fare) e una serie di procedure opzionali a seconda di quanto adottato dai vari centri. Il progetto ha come obiettivo principale quello di descrivere i fenotipi clinici associati all'idrocefalo normoteso con parkinsonismo, ma ha anche l'obiettivo di identificare le procedure applicate in Italia per la gestione di questi pazienti. Il Prof. M. Zappia chiede a tutti di analizzare il protocollo e di comunicare eventuali commenti e/o ulteriori suggerimenti al più presto. La Segreteria invierà a tutto il CD il protocollo con la richiesta di inviare entro 15 giorni eventuali ulteriori commenti o l'approvazione del progetto.

Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno e nessuno avendo chiesto la parola, la seduta viene sciolta alle ore 14.30 previa redazione del presente verbale.

Segretario
Prof. Roberto Ceravolo

Presidente
Prof. Leonardo Lopiano