

Consiglio Direttivo Accademia LIMPE-DISMOV
12 Gennaio 2019 – ore 10.30

Il Consiglio Direttivo dell'Accademia LIMPE DISMOV (in seguito CD) si è riunito il 12 Gennaio 2019 alle ore 10.30 a Roma presso la Sede dell'Accademia LIMPE-DISMOV (Viale Somalia 133 – Roma) per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1. Comunicazioni del Presidente**
- 2. Congresso Nazionale Catania 2019** (Prof. M. Zappia)
- 3. Congresso Nazionale Bologna 2020** (Prof. P. Cortelli)
- 4. Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento**
- 5. Attività Formativa** (G. Abbruzzese)
- 6. Attività Scientifica** (F. Morgante)
- 7. Rapporti con Società Internazionali e Nazionali Estere** (A. Antonini)
- 8. Linee Guida sulla malattia di Parkinson**
- 9. Giornata Nazionale Parkinson 2018 e collaborazione con Fondazione LIMPE** (P. Cortelli)
- 10. Varie ed eventuali**

Presenti: L. Lopiano, A. Albanese, R. Ceravolo, P. Cortelli, G. Fabbrini, G.M. Rizzone, F. Stocchi, A. Tessitore, M. Zappia

Assenti giustificati: R. Marchese, C. Pacchetti, M.T. Pellicchia, M. Sensi, V. Thorel, M. Tinazzi

Invitati a partecipare: G. Abbruzzese, S. Mancini

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

1. Comunicazioni del Presidente

Il Prof. L. Lopiano dà il benvenuto a tutti i componenti del Consiglio Direttivo.

- Approvazione nuovi soci – Il Presidente chiede l'approvazione delle seguenti iscrizioni pervenute alla Segreteria:
 - Giovanni Galeoto (Fisioterapista - Sapienza Università di Roma)
 - Maria Ernesta Leone (Neurologo - COF Lanzo Hospital, Alta Valle Intelvi - Como)
 - Jacopo Pasquini (Neurologo - Univ. degli Studi di Milano)
 - Marco Tofani (Terapista Occupazionale - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma)

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:
 - **Brain Stimulation and Brain Plasticity: from Basic Research to Clinical Practice** - Milano, 21-23 Novembre 2018 organizzato da Prof. Carlo Ferrarese
 - **La DBS nei disturbi del movimento** – Roma, 23 Novembre 2018 organizzato dalla Prof.ssa A.R. Bentivoglio
 - **Parkinson Napoli III Edizione** – Napoli, 13 Dicembre organizzato dal Prof. Alessandro Tessitore
 - **XIV Congresso Nazionale dell'Associazione SINDem** – Firenze 7-9 Marzo 2019 organizzato dal Prof. Carlo Ferrarese
 - **Pre-Congress S.I.Me.Ge.N. "Parkinson 1999-2019: cosa è cambiato?"** - Palermo, 10 Aprile 2019 organizzato dalla Dr.ssa Marina Rizzo
 - **I Congresso Nazionale S.I.Me.Ge.N. "Differenze di genere nel Parkinson e nelle demenze"** - Palermo, 11-12 Aprile 2019 organizzato dalla Dr.ssa Marina Rizzo

Il Consiglio approva.

Non è stato invece concesso il Patrocinio all'evento "Parkinson e dintorni: un approccio globale" (Potenza, 24/11/2018) organizzato da Fondazione Anthea perché focalizzato sulla neuroriabilitazione e su problematiche organizzative regionali.

- Richiesta patrocinio per Progetto SiCura di UCB: il prof. L. Lopiano illustra l'iniziativa molto positiva proposta da UCB che ha lo scopo di aiutare i pazienti nel reperimento dei farmaci prodotti da UCB per il Parkinson e per l'epilessia. Il Prof. F. Stocchi ritiene che sia un'iniziativa molto importante anche per spronare le altre aziende ad attivare azioni analoghe che potrebbero essere di notevole aiuto per i pazienti che spesso hanno problemi nel reperimento di alcuni farmaci. Tuttavia il Prof. L. Lopiano è un po' scettico sull'opportunità di inserire il nostro logo sul materiale informativo di un'iniziativa di una singola azienda. Il prof. A. Tessitore aggiunge che in passato per un servizio analogo i pazienti quando chiamavano il call center dovevano rispondere a domande di tipo personale che sembravano una vera e propria raccolta dati. Il Prof. P. Cortelli chiede di verificare cosa ha fatto la LICE e il Prof. G. Fabbrini conferma che il progetto SiCura ha già ottenuto il patrocinio della LICE. Dopo ampia discussione viene deciso di concedere in linea di massima il patrocinio chiedendo però di chiarire i seguenti punti: informazioni richieste al paziente quando chiama il call center; come viene diffusa informazione del servizio; chi ha la proprietà dei dati e se sarà possibile per Accademia accedervi. Il Prof. L. Lopiano ricorda inoltre che per la concessione del patrocinio, anche per servizi e iniziative realizzate da Aziende, il CD ha approvato nell'ultima riunione un regolamento ad hoc. Viene quindi data lettura del paragrafo di tale regolamento riguardante tale aspetto e viene deciso di concedere il patrocinio per un anno (con possibilità di prolungamento) chiedendo però un contributo di € 10.000. Il contributo non sarà chiesto nuovamente in caso di prolungamento.
- Forum Risk Management – Il Prof. L. Lopiano aggiorna i consiglieri sull'evento che si è svolto a Firenze lo scorso novembre in occasione del quale l'Accademia LIMPE-DISMOV ha partecipato attivamente a una tavola rotonda sul PDTA con rappresentanti delle Associazioni Pazienti, il Dr. Iannone (rappresentante dell'ISS), la Dr.ssa Pisanti (rappresentante del Ministero della Salute), il Dr. Martini. Il Dr. P. Zolo ha presentato l'indagine effettuata con la collaborazione dell'Accademia. L'incontro con il Dr. Iannone è stato un po' deludente anche se utile perché abbiamo avuto ulteriori informazioni sulle Linee Guida.
- Fondazione Fresco – Il Prof. L. Lopiano aggiorna sui nuovi contatti avuti con la Fondazione Fresco. In occasione di un incontro avvenuto recentemente a Firenze il nuovo coordinatore, Dr. Daniele Volpe e il Dr. Paolo Fresco hanno manifestato la loro volontà a collaborare con l'Accademia LIMPE-DISMOV perché ritengono che sia fondamentale per la Fondazione Fresco coinvolgere l'Accademia nelle attività svolte in Italia. Il clima sembra cambiato e sono state chiarite le ragioni che vincolano la Fondazione Fresco alla New York University ancora per due anni. La Fondazione rivoluzionato Fresco sta cercando di sbloccare la situazione e riportare più fondi in Italia e sta considerando di rivedere il discorso dei centri di eccellenza. In occasione dell'incontro sono state discusse le possibilità di collaborazione con la Fresco e il Prof. L. Lopiano e il Prof. P. Cortelli hanno fatto presente che per quanto riguarda la formazione dei medici chirurghi avendo ormai l'Accademia una posizione ben consolidata non sarà possibile attivare una collaborazione. Potrebbe essere possibile invece attivare la formazione per gli operatori delle altre professioni che Accademia voleva iniziare nel 2019. La Fondazione Fresco vorrebbe inoltre coinvolgere l'Accademia in un progetto con il Censis che prevede un sondaggio sulla malattia di Parkinson. Il Prof. Cortelli ringrazia il Prof. L. Lopiano per quanto fatto per riaprire i contatti con la Fondazione Fresco. Questa nuova atmosfera potrà essere proficua per il futuro e come Presidente della Fondazione il Prof. Cortelli ritiene che la collaborazione con Fresco potrebbe prevedere una partnership economica per progetti di ricerca futuri. Il Prof. L. Lopiano chiede al CD di votare per approvare o meno la collaborazione con la Fondazione Fresco per

il progetto del Censis e per l'attività formativa per le altre professioni. Il CD approva la collaborazione con la Fondazione Fresco limitatamente a tali progetti che consentiranno di verificare l'effettiva volontà loro di collaborare con la nostra Accademia.

- Proposta per la Sessione Congiunta con il Gruppo di Studio della SIN di Neurogenetica e Malattie Rare – Il CD approva la proposta presentata dal Gruppo di Studio per il Congresso della SIN. Il Prof. A. Tessitore e il Prof. R. Ceravolo informano che in occasione della recente riunione del Gruppo di Studio era stato proposto che ogni Società con interessi nel gruppo di Studio potesse nominare un proprio rappresentante. Viene proposto e confermato come rappresentante di Accademia LIMPE-DISMOV il Dr. Alessio B. Di Fonzo.

2. **Congresso Nazionale Catania 2019** – Il Prof. L. Lopiano invita il Prof. M. Zappia ad aggiornare sul Congresso di Catania. Il Prof. M. Zappia informa che il format del Congresso ha subito delle variazioni: non vi saranno sessioni Aziende in parallelo; nella giornata centrale è stata inserita una Sessione Congiunta con la Società tedesca come proposto dal Prof. L. Lopiano; sono stati inseriti dei Workshop e Flash News sponsorizzati da Aziende; sono previste Sessioni scientifiche ECM con il contributo incondizionato di Aziende. Il Prof. M. Zappia informa inoltre che il Prof. P. Barone ha declinato l'invito per problemi personali e ha proposto in sua sostituzione la Dr.ssa M. Amboni. Viene letto nuovamente il programma scientifico e il Prof. P. Cortelli sottolinea l'importanza di trattare l'argomento della cannabis, inserito in uno dei corsi di formazione, con la dovuta serietà. Il Prof. M. Zappia comunica che in una prossima riunione del Comitato Scientifico saranno decisi i moderatori.

Le sessioni delle comunicazioni libere saranno in parallelo e posizionate nella giornata centrale del Congresso per dare una maggiore visibilità ai contributi. Dopo ampia discussione viene deciso che per le presentazioni orali siano selezionati soprattutto giovani neurologi. La Sessione congiunta con la Società Tedesca è stata possibile grazie anche all'intervento del Prof. A. Antonini. Il tempo a disposizione per la sessione sarà di due ore e mezza e prevede due relazioni da parte di due Senior e 5 interventi da 10 minuti da parte di 5 junior tedeschi e da 5 junior italiani. Sarebbe importante che l'invito fosse poi ricambiato dalla Società Tedesca per rispettare lo spirito dell'iniziativa. Il Prof. P. Cortelli suggerisce di ribadire questo concetto. I costi dell'ospitalità dei relatori tedeschi saranno a carico del Congresso (1 notte + viaggio). Potrebbero essere interpellate la Biogen e la Roche per un eventuale contributo incondizionato. Potrebbe essere anche interpellata la GE e il Prof. R. Ceravolo proverà a contattarla. Il possibile contributo potrebbe essere di € 10.000 ad azienda. Il Prof. M. Zappia comunica inoltre che le entrate sono in linea con quelle del Congresso di Roma e potrebbero essere anche superiori. Si prevedono circa 450 delegati e le spese dovrebbero essere non superiori a quelle di Roma. La Faculty sarà ospitata in un hotel vicino alla sede del Congresso e l'evento sociale, spostato alla giornata centrale, si terrà presso il vivaio Radice Pura a Giarre. La cena della Faculty si terrà invece la prima sera presso il ristorante "Le tre bocche".

3. **Congresso Nazionale Bologna 2020** – Il Prof. P. Cortelli comunica che il Congresso si svolgerà presso il Palazzo dei Congressi che verrà utilizzato anche per il congresso della SIN. Il format che verrà applicato sarà lo stesso del Congresso di Catania e soprattutto verrà mantenuta la Sessione Congiunta con una Società Internazionale. Il Prof. P. Cortelli propone la data del 27-29 Maggio 2020. Il Consiglio Direttivo approva.
4. **Giornata Nazionale Parkinson 2018 e collaborazione con Fondazione LIMPE** – Interviene il Prof. P. Cortelli che comunica che la Giornata Parkinson è andata molto bene da un punto di vista economico. Per quanto riguarda l'impatto mediatico è andata molto bene per la carta stampata e il web. Non è andata molto bene per quanto riguarda le interviste radio e TV. Il Prof. L. Lopiano informa che per Noesis la presenza in TV rappresenta un costo a parte extra-contratto. Sarà comunque fatta un'analisi accurata per poter decidere al meglio per la prossima giornata. Viene anche rilevato che la SIN ha fatto un'intervista in occasione della Giornata Parkinson (brand di Accademia LIMPE-DISMOV) senza coinvolgere Accademia LIMPE-DISMOV. Negli anni precedenti erano state fatte azioni di GAS per la

GNP (sempre per conto della SIN) ma contemporaneamente la GAS faceva attività di comunicazione anche per la GNP.

La Convention dei pazienti ha avuto una buona partecipazione e da un punto di vista economico è andata abbastanza bene dato che il consuntivo è in pareggio, risultato che non speravamo di raggiungere. Sono stati fatti degli errori, soprattutto per il mancato coinvolgimento di alcuni centri di Roma e questo dovrà essere corretto in futuro. La Convention ha dato comunque molti spunti e sicuramente è un'esperienza da ripetere. Il Prof. P. Cortelli chiede al Prof. M. Zappia e al Prof. L. Lopiano di prendere in considerazione la possibilità di invitare i Presidenti delle Associazioni Pazienti più importanti per dare continuità e mantenere i contatti con loro. Il Prof. L. Lopiano propone di invitare Parkinson Italia e il Comitato Associazioni Pazienti. Il Prof. F. Stocchi concorda sull'importanza di ripetere la Convention lasciando meno spazio ai pazienti. Propone anche di fare nostra l'iniziativa del gruppo economico-sanitario della Cattolica che ha organizzato corsi rivolti alle Associazioni Pazienti per la formazione delle persone che si occupano delle Associazioni. Inoltre, sottolinea l'importanza di partire presto nell'organizzazione della prossima Convention e propone di valutare se la collocazione temporale così vicina alla GNP sia un vantaggio. Il Prof. A. Tessitore concorda che la vicinanza alla GNP possa rappresentare un problema. Il Prof. Cortelli propone di anticiparla di un mese rispetto alla GNP. Il Prof. A. Albanese suggerisce di valutare anche la possibilità di farla itinerante o su più sedi per rendere più facile la partecipazione dei pazienti. Dopo ampia discussione viene deciso di consolidare l'evento e almeno il prossimo anno replicare la Convention a Roma. Il Prof. L. Lopiano chiede al Prof. P. Cortelli di proporre al più presto una data e ricorda che, in occasione della GNP, ha avuto molto successo il corso per i caregiver. Il Prof. P. Cortelli infine chiede al Consiglio Direttivo se ritiene utile che la Fondazione LIMPE acquisisca l'APP creata dalla UCB. Il Consiglio Direttivo approva.

- 5. Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento** – Il Prof. L. Lopiano informa che la prima edizione della Scuola è stata un vero successo e le Aziende hanno fatto richieste per un numero maggiore di partecipanti. È stato quindi aumentato il numero dei discenti a 60 (numero massimo per la Scuola). Il Prof. G. Abbruzzese, in collegamento esterno, informa che per il modulo di Genova sono state individuate le sale per le sessioni teoriche e pratiche presso la Clinica Neurologica.

Il Prof. A. Tessitore chiede chiarimenti sulle modalità di selezione dei docenti e alcuni membri del Consiglio Direttivo sollevano il problema della sede (itinerante piuttosto che fissa). Il Prof. G. Abbruzzese ritiene che una sede fissa identifichi e consolidi maggiormente la Scuola. Tuttavia una sede accademica fissa potrebbe rendere difficile un'alternanza della Faculty. Il Prof. L. Lopiano propone di invitare alla prossima riunione anche il Prof. P. Barone e affrontare l'argomento. Il Presidente suggerisce inoltre di stabilire delle regole come per il Congresso. Il Prof. G. Defazio (sempre in collegamento esterno) invitato a riferire sull'organizzazione del I modulo di Cagliari, informa che le sessioni teoriche si svolgeranno presso il Teatro Anatomico in pieno centro di Cagliari, mentre le sessioni pratiche si svolgeranno presso l'Ospedale S. Giovanni di Dio situato a poca distanza. Il Prof. G. Defazio interviene sull'argomento della sede della Scuola sottolineando come, dal momento che vi sono sessioni pratiche con pazienti, sia fondamentale avere una sede ospedaliera.

- 6. Attività Formativa** – Il Prof. G. Abbruzzese interviene per quanto riguarda l'attività formativa e riallacciandosi a quanto già riferito dal Prof. L. Lopiano, conferma la possibilità di una collaborazione con la Fondazione Fresco per la formazione di operatori delle altre professioni sanitarie. Riferisce che potrebbe essere organizzato un corso base di un giorno e mezzo per fisioterapisti, logopedisti, psicologi e infermieri che si svolgerà in due sedi, una al centro e una al sud. Nella formulazione del programma scientifico saranno coinvolti i rappresentanti delle Associazioni delle altre professioni. Se l'iniziativa si rivelerà positiva, in futuro potrebbero essere organizzati dei corsi specifici per ogni singola professione. Il Consiglio Direttivo approva e incarica il Prof. G. Abbruzzese formulare una proposta di programma con date e sedi. Il Prof. M. Zappia comunica che i giorni precedenti il Congresso sarà organizzato un corso teorico-pratico. Il corso sarà più a carattere locale e viene richiesto il patrocinio dell'Accademia. Il CD concede il patrocinio.

Il Prof. L. Lopiano comunica che è necessario approvare un regolamento che disciplini l'erogazione come Provider dei grant e rimborsi ai docenti, relatori e moderatori come richiesto dal regolamento Agenas. Viene data lettura del regolamento, il Consiglio Direttivo approva.

Il Prof. L. Lopiano comunica inoltre che Lusofarmaco aveva fatto richiesta di organizzare, in collaborazione con l'Accademia LIMPE-DISMOV, dei corsi formativi rivolti ai medici di base. Tale iniziativa rappresenta un'opportunità importante che potrebbe migliorare il rapporto tra specialisti e medici di base. Il Consiglio Direttivo approva.

- 7. Attività Scientifica e Rapporti con Società Internazionali e Nazionali Estere** – Il Prof. A. Antonini ha inviato un riepilogo delle possibili attività che aumentino la visibilità internazionale di Accademia LIMPE-DISMOV: 1) richiesta di organizzare le Summer e Winter School di MDS (per le edizioni 2021 o del 2022 dovrebbe essere approvata la candidatura di Bologna); 2) Evento MDS Europa (18-20 Marzo 2020) per il quale il Prof. A. Antonini ha già opzionato l'Hotel Hilton di Venezia in occasione del quale l'Accademia potrebbe essere il Provider italiano e organizzare un evento satellite (la sede sarà confermata entro gennaio); 3) organizzazione di un evento per giovani ricercatori europei per fine 2020 o 2021. Il Prof. L. Lopiano ricorda inoltre di inviare la richiesta di patrocinio MDS per il Congresso di Catania. Il Consiglio Direttivo approva.

Per quanto riguarda invece l'attività scientifica il Prof. L. Lopiano ricorda che questo aspetto, anche se non facile da realizzare, è fondamentale per sviluppare dei progetti scientifici come Gruppo Italiano di Ricerca e far acquisire visibilità ai ricercatori italiani in ambito internazionale. La Dr.ssa F. Morgante ha inviato un documento di carattere generale nel quale propone di promuovere studi multicentrici e un registro sulle terapie della fase avanzata. Il Prof. F. Stocchi sottolinea che è importante che gli studi intrapresi dall'Accademia possano essere anche un'occasione per investire i fondi della Fondazione e poter retribuire i centri che partecipano agli studi. Allo stesso modo per ogni studio dovrebbe essere prevista il "monitoring" fondamentale per la buona riuscita del progetto e il raggiungimento degli obiettivi. Il Prof. L. Lopiano suggerisce la possibilità di coinvolgere nel finanziamento di progetti la Fresco Foundation. La Fresco potrebbe avere interesse a sviluppare progetti sulla nutrizione, sulla sessualità, sulla riabilitazione. Il Presidente propone di cominciare dal registro sulla fase avanzata e chiede ai componenti del CD di formulare delle proposte per progetti futuri di facile realizzazione e poco costosi. A tale proposito il Prof. F. Stocchi propone di utilizzare un progetto sull'uso della quietapina nelle psicosi della Malattia di Parkinson da lui ha presentato ad AIFA e ancora non approvato. In caso di non approvazione da parte di AIFA, il progetto potrebbe essere ripreso da Accademia LIMPE-DISMOV e presentato nuovamente ad AIFA per chiedere l'indicazione del farmaco. Il Prof. M. Zappia propone uno studio sull'idrocefalo normoteso. Nel caso che il Consiglio ritenga l'argomento di interesse, il Prof. M. Zappia potrebbe preparare per la prossima riunione del CD una sinossi per uno studio italiano. Il Prof. R. Ceravolo comunica che l'argomento è attuale e di interesse anche a livello internazionale (MDS sta uscendo con uno studio). Nello studio potrebbe essere coinvolto N. Vanacore che ha già dei dati statistici. Il Prof. L. Lopiano ricorda che la finalità di questa attività è quella di far uscire articoli come Gruppo Italiano di Ricerca e ritiene che entrambe le proposte siano interessanti. Viene dato incarico al Prof. M. Zappia di preparare una proposta per lo studio sull'idrocefalo normoteso. La Dr.ssa F. Morgante dovrà invece procedere con la strutturazione del Registro sulle terapie avanzate. Il Prof. A. Tessitore suggerisce anche di riprendere l'altra proposta della Dr.ssa F. Morgante che si rifà agli MDS Study Group elastici divisi per ambiti di ricerca con lo scopo di produrre delle Review. Tale modalità potrebbe essere anche applicata all'Idrocefalo Normoteso.

- 8. Linee Guida sulla Malattia di Parkinson** – Il Presidente riferisce sull'incontro piuttosto deludente con il Dr. Iannone (ISS) in occasione del Forum Risk Management. Da quanto era emerso in precedenza la revisione delle Linee Guida doveva essere affidata alle Società Scientifiche e iniziare in tempi brevi. Una delle priorità per la SIN sarebbe stato tra l'altro l'aggiornamento delle Linee Guida sulla malattia di Parkinson. Il Dr. Iannone sembra intenzionato a cancellare quanto fatto dalla gestione precedente e vi è la sensazione che le Società Scientifiche avranno un ruolo marginale nella definizione delle Linee Guida. In occasione dell'incontro il Dr. Iannone ha inoltre affermato che le nostre Linee Guida sono ormai

obsolete e che ritenendo più aggiornate quelle del NICE, ha inserito sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità la sintesi elaborata e tradotta da GIMBE (in collaborazione con il Dr. Eleopra). Tale sintesi è attualmente il documento ufficiale di riferimento anche per la magistratura. Il Prof. M. Zappia ritiene che la situazione delle Linee Guida non sia ancora ben definita, probabilmente secondo la Legge Gelli le Linee Guida dovrebbero essere uno strumento a tutela dei medici, agile e utile anche per i magistrati a differenza delle Linee Guida promosse dalle Società Scientifiche che invece producono dei documenti utili per gli specialisti del settore. L'argomento delle Linee Guida sarà comunque affrontato nuovamente con la SIN per concordare una strategia comune.

Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno e nessuno avendo chiesto la parola, la seduta viene sciolta alle ore 15.30 previa redazione del presente verbale.

Segretario
Prof. Roberto Ceravolo

Presidente
Prof. Leonardo Lopiano