

Consiglio Direttivo Accademia LIMPE-DISMOV
30 Settembre 2017 – ore 10.00

Il Consiglio Direttivo dell'Accademia LIMPE DISMOV (in seguito CD) si è riunito il 30 Settembre 2017 alle ore 10.00 a Roma presso la Sede dell'Accademia LIMPE-DISMOV (Viale Somalia 133, Roma) per deliberare sul seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni del Presidente

- Approvazione nuovi soci
- Elenco eventi patrocinati
- Bilancio previsionale 2018
- Rapporti con Fresco Institute
- Consuntivo Congresso Verona 2017
- Nuove disposizioni per Linee Guida elaborate dalle Associazioni Scientifiche

2. Choosing Wisely (L. Avanzino)

3. Giornata Nazionale Parkinson

4. Congresso Nazionale Roma 2018 (A. Berardelli)

- Proposta di programma scientifico e budget
- Quote iscrizione e modalità invio contributi scientifici
- Premi Accademia LIMPE-DISMOV

5. Attività formativa 2018

- Scuola Superiore sulla Malattia di Parkinson e i Disturbi del Movimento (G. Defazio/L. Lopiano)
- Eventi previsti per 2018

6. PDTA – Aggiornamento da Commissione (L. Lopiano/M. Zappia)

7. Rapporti con Associazioni Pazienti

8. Congressi 2019/2010

- Conferimento incarico ad Agenzia mediante gara

9. Registro Italiano sui Disturbi Motori Funzionali (DMF) – Aggiornamento

10. Varie ed eventuali

Presenti: A. Albanese, L. Avanzino, A. Berardelli, C. Colosimo, P. Cortelli, G. Fabbrini, L. Lopiano, F. Mancini, R. Marconi, F. Morgante, M.T. Pellicchia

Revisori dei Conti: G. Cossu, V. Thorel

Assenti giustificati: A. Antonini, G. Defazio, M. Zappia

La seduta è pertanto validamente costituita. Assume la presidenza il prof. Pietro Cortelli.

1. Comunicazioni del Presidente

- Approvazione nuovi soci – Il Presidente informa che sono pervenute alla Segreteria le seguenti iscrizioni:
 - Mihaela Banica (Neurologo – RSA Mademar - Trieste)
 - Luigi Battista (Ingegnere Biomedico – Dip.to Stazione Unica Appaltante della Regione Basilicata Potenza)

- Donatella Contrafatto (Neurologo – Policlinico Vittorio Emanuele, Catania)
- Sara Santini (Neurologo – AUSL Pescara)
- Mattia Siciliano (Psicologo – II Università di Napoli attuale “Università della Campania Luigi Vanvitelli”)

Il Consiglio Direttivo approva.

- Richieste di patrocinio – Il Presidente ricorda che le richieste di patrocinio ricevute dall’Accademia LIMPE-DISMOV sono state esaminate dalla Dr.ssa F. Morgante e dal Presidente. Il patrocinio è stato concesso, concesso secondo le regole stabilite dal CD, ai seguenti eventi:
 - **Dalla patologia cronica all’obiettivo terapeutico: l’impiego multispecialistico della tossina botulinica e la sua gestione multidisciplinare nella partnership medico-farmacista** – Torino 21 Settembre 2017, organizzato da M. Boni e G. Massazza
 - **La malattia di Parkinson al Policlinico Gemelli. Il percorso chirurgico nell’ambito del trattamento assistenziale multidisciplinare dedicato alla malattia di Parkinson** – Roma, 22 Settembre 2017 organizzato da A.R. Bentivoglio
 - **XI Congresso Nazionale A.I.N.A.T.: La neurologia del territorio: stato attuale e prospettive** – Roma 5-7 Ottobre 2017 organizzato da R. Tramutoli, U. Perugino e C. Capria
 - **Congresso Meridionale di Neurologia. L’importanza di fare “rete”** – Rende (CS) 16-18 Novembre 2017 organizzato da R.B. Bossio e A. Petrone
 - **VIII° Edizione NON SOLO PARKINSON** – I disturbi del movimento nelle malattie da accumulo Modena 22 Settembre 2017 (organizzato da F. Valzania – A. Scaglioni); Disordini del movimento ad esordio infantile: tics, stereotipie ed altre ipercinesie Rovereto 27 Ottobre 2017 (organizzato da M.C. Malaguti e M. Sensi) – Emergenze e criticità nella gestione dei disturbi del movimento Trieste 17 Novembre 2017 (organizzato da P. Manganotti, L. Bartolomei, R. Quatrala)
 - **NeuroLab 2017** – Padova 10-11 Ottobre 2017 (organizzato da A. Antonini e F. Stocchi); Bologna 7-8 Novembre 2017 (organizzato da P. Cortelli e F. Valzania); Roma 21-22 Novembre 2017 (organizzato da A. Antonini e F. Stocchi)
 - **12° Forum Risk Management** – Firenze 28 Novembre – 1 dicembre 2017
- Bilancio previsionale – Il Presidente illustra il bilancio previsionale 2018 sulla base dei costi che ogni anno l’Accademia deve sostenere. Quest’anno il bilancio del Congresso è andato bene e il profitto dovrebbe essere sufficiente a coprire le spese di gestione annuali. Il Presidente informa inoltre che dal 1 Ottobre sarà adeguato il compenso previsto per la Company Consulting fermo ormai da oltre due anni. Il Presidente comunica inoltre che è necessario procedere alla sostituzione temporanea dovuta a maternità di due persone della Segreteria (Lucia Faraco e Francesca Martillotti). La selezione dei candidati è stata fatta a seguito di un annuncio pubblicato su Alma Laurea e presto saranno individuate le due risorse con il profilo più aderente alle nostre necessità. Le due nuove risorse saranno assunte dal 2 Novembre poiché è necessario avere un periodo di affiancamento sufficiente per il trasferimento delle varie mansioni.
- Consuntivo Congresso Verona 2017 – Il risultato del congresso è stato superiore alle aspettative risultando in un profitto di circa € 170.000. Tale risultato è stato possibile soprattutto grazie ai tagli di spesa effettuati. Il Presidente suggerisce di continuare ad adottare tale strategia anche per i prossimi congressi. Uno dei tagli fondamentali è stato l’eliminazione della cena sociale in favore di un unico evento svoltosi in occasione dell’inaugurazione del Congresso.
- Nuove disposizioni per Linee Guida elaborate dalle Associazioni Scientifiche – Il prof. P. Cortelli comunica che vi sono delle nuove disposizioni per l’elaborazione delle linee guida da parte di associazioni scientifiche. Il prof. P. Cortelli ha ricevuto a tale riguardo una richiesta dal Presidente della SIN, Prof. Leandro Provinciali. Le nuove disposizioni (legge Gelli) stabiliscono tra l’altro che da un punto di vista legale sarà tenuto in considerazione se un medico si sia o meno attenuto alle Linee Guida riconosciute. Le Linee Guida potranno essere promosse ed elaborate soltanto dalle Associazioni che rappresentino almeno il 30% dei professionisti del

settore. Pertanto l'Accademia LIMPE-DISMOV potrà promuovere le linee guida sul Parkinson solo mediante incarico della SIN che rappresenta i neurologi in Italia. Alcune associazioni aderenti alla SIN, ANIRCEF e SINDEM, hanno già attivato un progetto pilota con la SIN che prevede una quota congiunta ad un costo ridotto. L'incasso sarà effettuato dalla SIN che comunicherà a scadenze da concordare gli aggiornamenti sui pagamenti ricevuti. Tale facilitazione sarà prevista soltanto per i nuovi soci. Il Presidente farà una lettera al Presidente della SIN per attivare una quota congiunta, la SIN quindi farà una proposta all'Accademia. I nuovi soci potranno beneficiare anche dei nuovi benefit attivati dalla SIN.

- Fox Trial Finder – Il Presidente comunica che è arrivata una richiesta da parte di Laura Avanzino e Giovanni Abbruzzese per collaborare alla diffusione di Fox Trial Finder, progetto collegato alla Michael J. Fox Foundation, e rilanciare il progetto che prevede la pubblicizzazione dei progetti attivi per il reclutamento di ricercatori e pazienti da reclutare. In Italia il progetto non va benissimo e la possibilità di diffusione attraverso i siti web dell'Accademia sarebbe importante e di grande aiuto. Sarebbe disponibile un piccolo budget. Il Consiglio approva.
 - Rapporti con Fresco Institute – Il prof. P. Cortelli informa il CD che vi sono stati contatti con l'Ing. Giulio Maleci di Fresco Institute per migliorare la collaborazione tra l'Accademia e il Fresco Institute. Alla richiesta di partecipazione del Fresco Institute alla Giornata Parkinson 2017, il Presidente ha fatto presente che la Giornata è un evento dell'Accademia e della Fondazione alla quale partecipano soltanto i centri che hanno soci dell'Accademia LIMPE-DISMOV. L'Ing. Maleci ha manifestato il desiderio di essere ospitato in occasione della conferenza stampa nell'ambito della quale ribadirà la loro intenzione di collaborare con noi appianando i problemi sorti precedentemente. Fresco Institute sarebbe disponibile a dare un contributo per la conferenza stampa ma il Presidente ha accolto la richiesta del prof. A. Berardelli che preferisce chiedere alla Fresco Institute un contributo per la realizzazione del progetto di ricerca sui fattori di rischio senza chiedere contributi per la conferenza stampa. Il prof. A. Berardelli ritiene inoltre che sia importante incontrare prima della Conferenza Stampa i rappresentanti di Fresco. La dr.ssa F. Morgante concorda con il prof. A. Berardelli e ritiene importante controllare l'intervento di Fresco in conferenza stampa perché l'occasione non diventi un mezzo di propaganda per Fresco. La dr.ssa L. Avanzino pur essendo d'accordo su tale controllo ritiene importante mostrarsi aperti e chiedere il loro supporto per i nostri progetti. Il prof. L. Lopiano si dichiara d'accordo nell'invitarli alla conferenza stampa senza chiedere un contributo economico, ma è importante incontrare Fresco e l'Ing. Maleci per chiarire le possibili modalità per una corretta collaborazione con l'Accademia evitando che si venga a creare una situazione simile a quella di AIP. Il prof. P. Cortelli conferma che nel corso degli incontri avvenuti ha avuto la netta impressione che da parte loro vi sia la volontà di superare i problemi che si sono venuti a creare inizialmente. L'invito alla conferenza stampa potrebbe quindi essere un'apertura importante da parte nostra. Il prof. L. Lopiano ritiene che l'argomento del primo incontro debba essere sulla possibile apertura di Fresco anche ad altri centri e non solo ai centri previsti dal loro statuto. Dopo ampia discussione viene dato mandato a P. Cortelli, A. Berardelli e L. Lopiano a incontrare l'Ing. Maleci e il Dr. Fresco prima della conferenza stampa per stabilire i termini della loro partecipazione alla conferenza stampa e la collaborazione futura con l'Accademia.
2. **Choosing Wisely** – Il prof. P. Cortelli ringrazia la dr.ssa L. Avanzino per l'ottimo lavoro svolto e chiede l'approvazione del documento. Il CD approva.
La dr.ssa Avanzino farà avere al prof. P. Cortelli la versione finale del documento, completa di referenze e motivazioni. Il prof. Cortelli la invierà quindi il documento a Choosing Wisely.
3. **Giornata Nazionale Parkinson 2017** – Il prof. A. Berardelli comunica che la Conferenza Stampa si terrà a Roma, presso il Circolo Tennis Parioli il prossimo 15 Novembre; moderatrice della conferenza sarà la giornalista Manuela Lucchini. La Conferenza sarà sponsorizzata da Zambon e l'organizzazione è stata affidata alla Noesis. Vi sono varie aziende che hanno dato la loro adesione all'evento; Cesare

Peccarisi preparerà la cartella stampa, mentre la GAS Communication si occuperà della attività per radio e TV. Il prof. L. Lopiano propone, anche per il futuro, di allargare il coinvolgimento nelle interviste radio TV ad altri componenti del CD. Viene fatto presente che tale attività non è prevista dall'accordo attuale con GAS Communication che dovrebbe essere allargato. In passato erano state fatte scelte diverse per contenere i costi e, da un'attività di comunicazione a livello nazionale che comprendeva anche le testate locali, si era scelto di passare a un'attività limitata a ospitate in trasmissioni radio e TV. Dopo ampia discussione viene deciso di verificare con GAS modalità e costi per ampliare il numero di interviste. Eataly Roma ha confermato anche per quest'anno la serata a favore della Fondazione LIMPE e Accademia LIMPE-DISMOV. Il prof. A. Berardelli ricorda inoltre che alla Giornata parteciperanno circa 90 centri e che è importante che attraverso questi centri venga diffuso il Giornalino, altro mezzo per raccogliere fondi. Quest'anno per la prima volta i centri riceveranno oltre al solito materiale stampato gli zainetti (sponsorizzati da Luso Farmaco) e il calendario (sponsorizzato da Zambon). Vi saranno inoltre due Webinar sempre sponsorizzati da Zambon. Il prof. A. Berardelli comunica che è stata inviata la richiesta per gli SMS solidali collegati a un nuovo progetto sui fattori di rischio della malattia di Parkinson. A tale proposito il Prof. A. Berardelli fa presente come per i due progetti attivati in precedenza non si sia ancora arrivati ad una conclusione. Mentre il progetto sulle cadute probabilmente arriverà ad una pubblicazione in breve tempo, il progetto sulla qualità della vita ha dei problemi di reclutamento dei pazienti e dei caregiver poiché molti centri non hanno ancora reclutato quello che avevano promesso. Il prossimo progetto quindi sarà organizzato con la partecipazione limitata a un numero ristretto di centri. Il nuovo progetto vuole riconoscere le cause della malattia di Parkinson e attraverso una revisione della letteratura sono stati selezionati i fattori di rischio e i fattori protettivi. Chi vorrà aderire al progetto dovrà impegnarsi a mantenere l'impegno preso nei tempi previsti. Il prof. P. Cortelli chiede che venga fatto circolare il progetto a tutto il CD.

4. **Congresso Nazionale Roma 2018** – Il prof. A. Berardelli informa che il Comitato Scientifico del Congresso ha elaborato una proposta di programma scientifico del Congresso già condivisa con tutto il Consiglio Direttivo in modo da ottenere una rapida approvazione. Viene quindi riletto il programma scientifico proposto dal Comitato Scientifico. Il CD approva all'unanimità. A breve saranno inviati tutti gli inviti per le relazioni delle sessioni plenarie e dei corsi. Il format del Congresso sarà più compatto poiché il congresso inizierà alle 13.30 del giovedì e terminerà alle 14.00 del sabato. Al mattino del primo giorno si svolgerà il primo consiglio Direttivo. Essendoci le elezioni sarà necessario svolgere anche la prima riunione del nuovo CD. Il congresso sta ricevendo la dovuta attenzione da parte delle aziende farmaceutiche e produttrici di dispositivi medici. La dr.ssa L. Avanzino comunica che i fisioterapisti vorrebbero ripetere il corso a loro dedicato. Il prof. A. Berardelli chiede che i fisioterapisti e le altre professioni interessate a organizzare un proprio corso inviino una richiesta formale. Per il programma sociale è prevista un "cocktail di benvenuto" la prima sera organizzato in hotel. Per la seconda sera è prevista la cena riservata alla Faculty oppure potrebbe essere organizzata un'altra serata sociale che coinvolga tutti i partecipanti. Il prof. P. Cortelli sottolinea che in linea generale dovrebbe essere seguito l'esempio di Verona, soltanto in caso di entrate particolari potrà essere considerata l'organizzazione di un secondo evento sociale. La decisione sarà comunque presa una volta definita la parte economica. Per quanto riguarda l'invio degli abstract viene deciso: 1) di mantenere la preferenza tra presentazione orale, poster e video; 2) di mantenere il Progetto Giovani e Ricerca per il quale saranno assegnate 20 borse di partecipazione; 3) le presentazioni orali (senior e junior) saranno inserite in due sessioni di comunicazioni orali non suddivise in senior e junior; 4) vi saranno in totale 3 premi da € 1.000 esclusivamente riservate ai giovani; 5) la selezione dei contributi meritevoli dei premi sarà fatta dai componenti del Comitato Scientifico che parteciperanno alle diverse sessioni (orali e poster). La dr.ssa M.T. Pellicchia propone di inserire anche quest'anno il premio Best Paper. Il CD accetta le proposte che dovranno essere attivate anche nei prossimi congressi.
5. **Attività formativa 2018** – Il prof. L. Lopiano illustra brevemente l'organizzazione della Scuola sui Disturbi del Movimento che si articolerà nei due eventi di Ravello e di Torino rivolti principalmente a

giovani neurologi. Gli eventi sono considerati come un unico evento ECM e prevedono 40 partecipanti. Il prof. L. Lopiano legge il programma dei due eventi articolato in sessioni teoriche e pratiche. Si allegano le proposte di programma scientifico per la Scuola Superiore dei Disturbi del Movimento di Ravello (Marzo 2018) e di Torino (Settembre 2018) con le relative quote di iscrizione. Dopo ampia discussione viene suggerito che la Scuola di Ravello dovrebbe privilegiare il coinvolgimento di relatori locali anche se si possono invitare relatori esterni. Il Consiglio Direttivo approva le quote di iscrizione proposte. Il Corso di Ravello sarà organizzato nel mese di Marzo e quello di Torino a Settembre. Si ritiene utile mantenere gli eventi della Scuola anche in futuro, negli stessi periodi.

Il Presidente comunica che il Prof. M. Tinazzi ha richiesto di organizzare (avvalendosi delle strutture dell'Accademia) l'evento multisponsor dal titolo "Sintomi motori e cognitivi-comportamentali nella Malattia di Parkinson e nei Parkinsonismi Atipici: nuovi criteri diagnostici e strategie terapeutiche" che si terrà a Verona il 23 Febbraio 2018. L'Accademia sarà provider e segreteria organizzativa dell'evento.

6. **PDTA** – Aggiornamento da Commissione (L. Lopiano) – Il prof. Cortelli apre la discussione sul documento preparato dalla Commissione nominata ad hoc per il PDTA. L'applicazione del piano cronicità è un tema molto caldo perché è fermo più o meno in tutte le regioni. Il documento preparato dalla Commissione si ritiene essere stato fatto molto bene e sarebbe utile che ogni componente del Consiglio Direttivo lo portasse all'attenzione dei vari assessorati regionali. Prende la parola il prof. L. Lopiano che informa il CD che l'attuale assessore alla sanità della Regione Piemonte è molto vicino al mondo Parkinson ed è anche il Presidente della Conferenza Stato-Regioni. Il prof. L. Lopiano ha già parlato con lui del documento preparato dalla Commissione e potrebbe (se il CD è d'accordo) sottoporlo prima alla sua attenzione in modo che possa lui direttamente parlarne a tutti gli assessori regionali. Il prof. P. Cortelli ritiene che questo sarebbe un passo molto importante che aiuterebbe ad avere un iter più veloce e delega il prof. L. Lopiano a contattare il Dr. Saitta.
7. **Rapporti con Associazioni Pazienti** – Il prof. P. Cortelli informa che, grazie alla Dr.ssa F. Morgante, è stato possibile raccogliere una somma considerevole attraverso eventi di beneficenza collegati ai cuochi siciliani. A seguito di tale operazione per la prima volta l'Accademia e la Fondazione pubblicheranno il bando "Il tuo progetto per combattere il Parkinson" per la presentazione di progetti da finanziare da parte di organizzazioni pazienti. In tale bando sarà per esempio incluso il progetto del dr. N. Modugno "Sail4Parkinson". Si suggerisce di valutare la possibilità di effettuare la premiazione in occasione del Congresso di Roma. Il prof. P. Cortelli ha incontrato alcuni rappresentanti di Associazioni Pazienti manifestando l'interesse dell'Accademia a collaborare più attivamente con loro. Recentemente varie associazioni pazienti hanno costituito il comitato "Non siamo più Pazienti" con l'intento di portare avanti azioni di comune interesse e ottenere maggiore attenzione dalle istituzioni. Il Presidente ritiene che l'Accademia debba far parte di questo comitato affiancando le Associazioni Pazienti e costruendo una collaborazione utile a entrambe le parti. La dr.ssa F. Morgante porta all'attenzione del Consiglio l'esperienza di Parkinson UK nella quale sono coinvolti molti medici che si impegnano molto per la raccolta fondi che viene anche destinata alla ricerca. Tra l'altro in Italia le Associazioni Pazienti sono molto slegate e senza guida e probabilmente l'Accademia potrebbe essere un punto di collegamento importante che potrebbe coordinare e unire gli sforzi di tutti.
8. **Congressi 2019/2010** – Il Presidente ricorda che è in scadenza il contratto con Aristeia e quindi come già deliberato dal Consiglio Direttivo si procederà ad effettuare una gara per l'affidamento dell'incarico dei servizi che normalmente vengono dati in appalto ad agenzie esterne per i congressi 2019 e 2020 (Catania e Bologna). Il bando preparato che è stato fatto circolare prevede una parte generale che illustra la tipologia del nostro congresso, una parte che illustra i servizi richiesti e una griglia per la compilazione dei preventivi. Le richieste di partecipazione complete di tutto il materiale dovranno pervenire entro gennaio 2018 ma l'affidamento dell'incarico sarà reso noto soltanto alla fine del congresso di Roma. Dopo una prima valutazione tecnica i dati saranno valutati da una

Commissione nominata dal CD. Il prof. A. Berardelli chiede se è opportuno che l'affidamento per il biennio successivo sia deciso dal Consiglio Direttivo in scadenza che dovrà decidere per un periodo successivo al proprio mandato. Dopo ampia discussione il CD decide che il Consiglio Direttivo uscente farà una valutazione formulando una raccomandazione sull'affidamento dell'incarico che dovrà essere poi ratificata entro un mese dal Consiglio Direttivo che sarà eletto a Roma.

9. **Registro Italiano sui Disturbi Motori Funzionali (DMF)** – La dr.ssa F. Morgante riporta quanto fatto dal prof. M. Tinazzi. Esiste un progetto simile a livello internazionale che potrebbe andare in sovrapposizione con questo del prof Tinazzi. Il prof. P. Cortelli comunica che il Registro Italiano è stato costruito sulla base delle richieste di M. Tinazzi. La dr.ssa Morgante ritiene che sia possibile andare avanti ma dovremmo cercare di evitare conflitti e sovrapposizione con quello internazionale. Il prof. L. Lopiano ritiene che il registro sia un'ottima iniziativa e una fonte preziosa per raccogliere dati epidemiologici. Il prof. A. Albanese chiede quanti neurologi vedono pazienti con questo tipi di disturbi. Il prof. P. Cortelli ritiene comunque importante che il registro venga attivato e sarà un compito del prof. M. Tinazzi stimolare tutti a partecipare. Il prof. P. Cortelli porta però all'attenzione del Consiglio il fatto che questo tipo di attività ha un costo di strutturazione e quindi dato che potrebbero arrivare anche richieste di registri per altre patologie dovremmo cominciare a parlare di co-finanziamento.

Proposta per prossima riunione del Consiglio Direttivo: Venerdì 9 Febbraio 2018 a Bologna.

Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno e nessuno avendo chiesto la parola, la seduta viene sciolta alle ore 12.00 previa redazione del presente verbale.

Segretario
Dr.ssa Francesca Morgante

Presidente
Prof. Pietro Cortelli