



NETWORK ITALIANO PER LO STUDIO DELLA NEUROLOGIA AUTOIMMUNE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA DI NEUROIMMUNOLOGIA

REGOLAMENTO

Premessa

L'ambito della neurologia autoimmune rappresenta una sottospecialità della neurologia che si occupa delle patologie autoimmuni del sistema nervoso diverse dalla Sclerosi Multipla. Il consolidarsi di questa entità deriva dal grande progresso avvenuto in particolare nella diagnostica di laboratorio neuroimmunologica, che ha permesso negli ultimi anni di individuare e caratterizzare nuove patologie spesso accumulate dalla presenza di autoanticorpi. Tali malattie includono, ad esempio, la neuromielite ottica, una patologia demielinizzante in diagnosi differenziale con la Sclerosi Multipla, e le encefaliti autoimmuni, patologie complesse in diagnosi differenziale con demenze, schizofrenia ed epilessia.

La branca della neurologia autoimmune presenta due caratteristiche peculiari: a) le patologie di pertinenza sono quasi sempre estremamente rare, rendendone difficoltoso lo studio; b) le patologie sono frequentemente, anche se non sempre, associate alla presenza di autoanticorpi. Per questi motivi, lo studio di queste patologie richiede inevitabilmente ricercatori dotati di competenze trasversali che coinvolgano sia la clinica sia la diagnostica di laboratorio, che siano in grado di lavorare in ampie reti che garantiscano numerosità di popolazione adeguate.

La creazione del Network Italiano per lo studio della Neurologia Autoimmune dell'Associazione italiana di Neuroimmunologia rappresenta pertanto un primo passo per la promozione di un modello virtuoso di gruppo di studio scientifico, in cui i ricercatori possano liberamente proporre progetti e condividere i propri dati e campioni biologici, con la sicurezza del rispetto delle regole inerenti alla proprietà dei dati scientifici e all'*authorship* pubblicativa.

Ambiti di interesse

Le principali patologie di interesse del gruppo di studio saranno:

- le encefaliti autoimmuni;
- le sindromi neurologiche paraneoplastiche;
- patologie demielinizzanti atipiche non rientranti nel gruppo della sclerosi multipla quali le patologie dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) e le sindromi associate ad anticorpi anti MOG (MOGAD);
- le patologie dello spettro della "sindrome della persona rigida";
- le patologie anticorpo mediate della placca neuromuscolare (Miastenia Gravis e sindromi miasteniformi);

I temi del gruppo di studio coinvolgeranno sia la popolazione adulta sia quella pediatrica.

Finalità

Il gruppo di studio si propone le seguenti finalità:

- a) promuovere la ricerca scientifica sulle patologie di interesse, in particolare attraverso l'implementazione di progetti in rete, raccolta dati e di campioni biologici su scala nazionale;
- b) standardizzare la diagnostica di laboratorio per le patologie di interesse;
- c) promuovere attività di formazione e divulgazione delle conoscenze scientifiche per le patologie di interesse;
- d) coordinare le proprie attività con altre società scientifiche interessate all'ambito della neurologia autoimmune

Struttura

Membri partecipanti

- L'adesione al gruppo come "membro partecipante" è libera e gratuita per soggetti con diverse professionalità (medici, biologi, etc..). L'iscrizione all'AINI è consigliata, ma non obbligatoria per partecipare alle attività del gruppo.
- La durata dell'adesione è illimitata, salvo richiesta da parte del membro di sospensione di tale adesione.
- L'adesione può essere effettuata tramite richiesta ad AINI ed allo steering committee.

Steering Committee

- La coordinazione delle attività del gruppo avverrà attraverso uno *steering committee* di 14 soggetti scelti tra i soci AINI. I membri dello *steering committee* verranno nominati dal direttivo AINI in seguito a candidatura spontanea degli aspiranti membri allo stesso. I membri dello *steering committee* dovranno avere le seguenti caratteristiche:
 - essere stati coinvolti in attività di studio e ricerca nell'ambito dell' "Autoimmune Neurology" nel corso della loro carriera
 - essere membri AINI al momento della presentazione della propria candidatura
 - essere affiliati a un Ospedale/Istituto Italiano o straniero che svolga attività di studio o ricerca nell'ambito della neurologia autoimmune. In caso di affiliazione a centro estero viene inoltre richiesta la cittadinanza italiana o una co-affiliazione di un centro Italiano.
- Tra i membri dello *steering committee* è previsto un massimo di un membro per ogni Istituto.
- I membri dello *steering committee* rimarranno in carica due anni, e la loro nomina avverrà nel corso del congresso annuale AINI.
- Una volta nominati i membri dello *steering committee*, nel corso della prima riunione verranno eletti un coordinatore e un vicecoordinatore tramite candidatura spontanea e votati per alzata di mano. Le elezioni verranno guidate dal coordinatore uscente. Il coordinatore e vicecoordinatore potranno ritirarsi o venire sostituiti in qualsiasi momento nel corso del periodo di carica, in seguito a mozione promossa a maggioranza dagli altri membri dello *steering committee*.
- Tutte le votazioni dello *steering committee* verranno effettuate per alzata di mano, e verrà considerato come parere positivo una maggioranza. In caso di pareggio il voto verrà considerato nullo, e potrà essere ripetuto.

Funzioni dello Steering Committee

- Lo *steering committee* dovrà riunirsi almeno 3 volte l'anno. Le date delle riunioni verranno decise nel corso dell'assemblea annuale AINI, e verranno pubblicate sul sito AINI.
- Lo *steering committee* si occuperà di coordinare e promuovere iniziative nell'ambito della neurologia autoimmune.
- Ogni membro del network potrà sottoporre allo *steering committee* progetti di studio da diffondere nell'ambito del network di partecipanti.
- Vi saranno 3 sessioni di valutazione degli studi, una ogni 4 mesi, salvo la delibera di sessioni straordinarie. I progetti andranno inviati alla segreteria AINI tramite un formato prestabilito in lingua inglese, che li inoltrerà allo *steering committee* almeno 30 giorni prima della data di una riunione per essere valutati nel corso della riunione stessa.
- Nel corso della valutazione lo *steering committee* avrà il compito di:

- accertare la validità scientifico/metodologica dello studio in oggetto e suggerire eventuali modifiche
- valutare la tipologia di finanziamento previsto per lo studio, o se lo studio viene proposto per l'*application* a un bando specifico
- accertare che nel progetto siano esplicitate a priori le regole per la definizione dell'*authorship* di eventuali pubblicazioni derivanti dal progetto di ricerca
- L'approvazione dei progetti avverrà per votazione a maggioranza
- Ogni pubblicazione scientifica realizzata all'interno del gruppo dovrà riportare nell'*authorship* il nome del gruppo di studio