



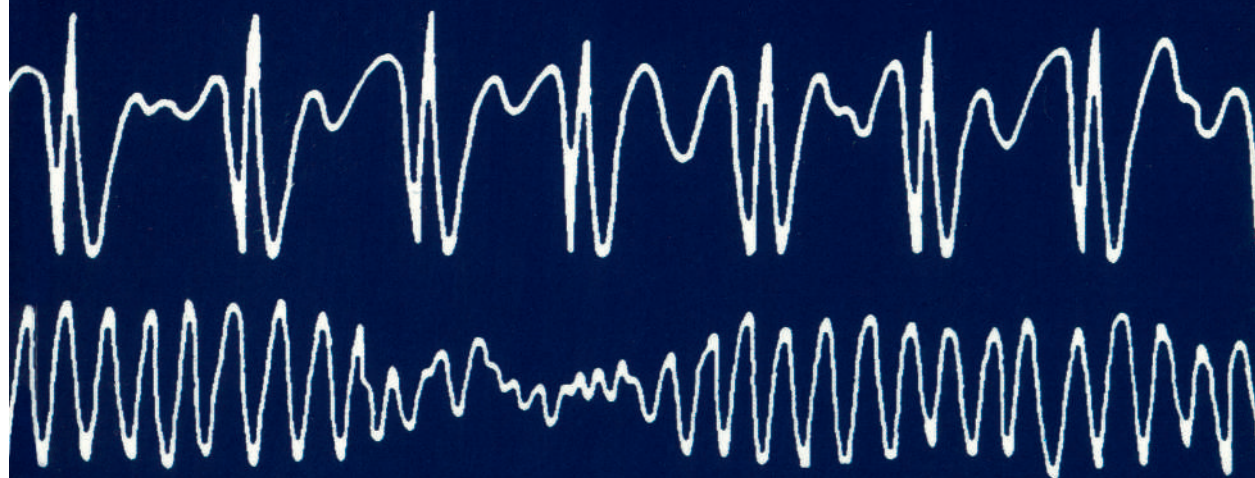
I NOSTRI 50 ANNI

LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia
c/o PTS S.r.l.
Via Volturmo, 2c - 00185 Roma
Tel. 06 85355590 - Fax 06 85356060
E-mail: segreteria.lice@ptsroma.it
Web: www.lice.it

Per i primi 25 anni la pubblicazione è stata realizzata utilizzando la scansione di alcune delle pagine del Bollettino della Lega Italiana Contro l'Epilessia N. 100

Stampa Maggio 2022

Lega Italiana contro l'Epilessia





CONOSCERE IL PASSATO, PER CAPIRE IL PRESENTE...

“La Lega riunisce in un’azione comune tutti coloro che sentono la gravità dei problemi dell’epilessia, e che vogliono soprattutto fare opera di assistenza e di propaganda nel campo sociale per dare ai cittadini con epilessia la dignità di un posto pari fra gli altri uomini”.

Con queste parole Mario Gozzano apriva la riunione da Lui indetta a Varese nella 1ª Assemblea generale della Lega Italiana contro l’Epilessia. Lo statuto della medesima venne approvato a Varese il 20 marzo 1960, data in cui alla Presidenza venne eletto Mario Gozzano, con Vicepresidente Eugenio Medea, e Segretario Raffaello Vizioli.

La Lega Italiana contro l’Epilessia è affiliata all’International League against Epilepsy dal 1957, quando Segretario della medesima era il Prof. Henri Gastaut.

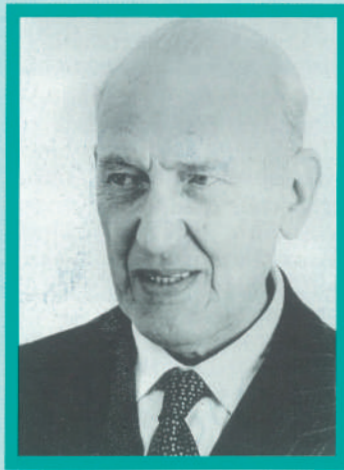
Questo numero del Bollettino, è importante per noi per due ordini di considerazioni: la prima, perchè è il numero CENTO!!!, e la seconda, perchè esce alle soglie del 25° anniversario della “Rifondazione” della LICE, avvenuta nell’ottobre 1972.

Ho cercato di raccogliere le impressioni di tutti coloro (o quasi) che hanno guidato la LICE nella sua crescita, e in alcuni casi, anche di chi le è stato vicino, aiutandola a crescere e a farla diventare “grande”.

L’intento era ed è anche quello di offrire un punto solido di partenza a coloro che, giovani, nulla conoscono delle vicende del passato, del perchè e del percome di tante cose.

Credo che alcuni rivivranno con maggiore nitidezza ricordi ormai sopiti, per i più, tuttavia, mi auguro che la documentazione delle proprie “origini” possa costituire un utile sprone a dedicare sempre più, ma soprattutto sempre meglio, le proprie forze allo sviluppo della scienza epilettologica, e quindi al miglioramento della qualità della vita dei nostri pazienti con epilessia.

Raffaele Canger



Prof. Mario Gozzano †
Presidente Onorario LICE

Prima Assemblea Generale e Riunione Scientifica
Varese, 20 marzo 1960
Allocuzione del Prof. Mario Gozzano

Signore e Signori,

a nome del Comitato costitutivo provvisorio della Lega Italiana contro l'Epilessia, ho il piacere di dare il benvenuto a quanti hanno aderito a questa iniziativa intervenendo alla riunione odierna. Particolarmente ringrazio il Prof. Gastaut che ha voluto essere presente fra noi. Il Prof. Gastaut non è soltanto il Segretario Generale della Lega Internazionale contro l'Epilessia, ma è anche una delle maggiori autorità nel campo degli studi scientifici sull'epilessia e degli aspetti sociali del problema.

Desidero ringraziare anche il Prof. Fiamberti per avere accettato la mia proposta di indire a Varese la prima, vera, reale, attiva assemblea generale della Lega Italiana contro l'Epilessia. E ringrazio il nostro caro Prof. Medea, che con giovanile entusiasmo continua a dare tanto della sua infaticabile attività al problema assistenziale degli epilettici, e che con gioia vediamo tra noi.

Sento anche il dovere di dire qualche parola sugli scopi della Lega Italiana contro l'Epilessia, perchè credo che tra quanti qui sono intervenuti vi possa essere qualcuno che ancora non ha ben compreso il significato di questa riunione.

Non molto tempo fa mi sono sentito domandare, da un autorevole cultore della nostra disciplina, che cosa vogliamo fare con questa Lega: se vogliamo debellare l'epilessia e se occorra una Lega apposita per fare questo. No: noi vogliamo riunire, in un'azione comune, tutti coloro che sentono la gravità dei problemi dell'epilessia, e vogliamo soprattutto fare opera di assistenza e di propaganda nel campo sociale, per dare all'epilettico la dignità di un posto alla pari fra gli altri uomini. Questa frase può sembrare retorica, ma in realtà l'epilettico, fra i tanti nostri fratelli sofferenti, è forse quello che soffre più ingiustamente. Chi ha assistito anche una sola volta alla più clamorosa delle manifestazioni cliniche dell'epilessia, la crisi convulsiva del « grande male », non dimentica più l'impressionante drammaticità della scena, ma chi ha conosciuto il dramma sociale dell'epilettico, con le sue rinunce, le sue frustrazioni, le sue umiliazioni, con la sua disperata ricerca di un posto da pari a pari fra gli altri uomini, non può non aver sentito tutta la gravità del suo destino.

L'epilettico ha un destino che porta con sè per tutta la vita, dal giorno in cui, da bambino, prende conoscenza della propria malattia e della propria situazione, fino al giorno in cui chiude gli occhi per sempre. Pensiamo al bambino epilettico che viene allontanato dalla scuola perchè le sue crisi « disturbano » e impressionano l'animo sensibile dei suoi compagni, e comincia così ad essere allontanato dal suo ambiente naturale, dalla compagnia degli altri bambini. Pensiamo all'epilettico che non trova lavoro o, se l'ha trovato, lo perde inesorabilmente quando ci si accorge che soffre di convulsioni. Pensiamo all'epilettico che desidera formarsi una famiglia e che trova l'ostacolo della sua malattia, considerata da molti come una vergogna. L'epilettico è il solo cittadino, nel nostro Paese, al quale vengono negati due diritti fondamentali; il diritto all'istruzione e il diritto al lavoro.

L'istituzione di una organizzazione avente lo scopo di coordinare le attività di tutti coloro che si interessano ai problemi dell'epilessia, sia sul piano scientifico, clinico e terapeutico, sia sul piano assistenziale e sociale, è stato il desiderio più volte espresso da quanti hanno compreso la gravità e l'urgenza del problema.

La Lega Italiana contro l'Epilessia vuole proporsi questo scopo, analogamente a quanto avviene ormai in quasi tutti gli altri Paesi.

Desidero ancora fare una brevissima storia di questa nostra Lega Italiana contro l'Epilessia. L'idea è di molti anni fa. Più di dieci anni fa il Prof. Medea incominciava a prendere rapporti con il Segretario Generale della Lega Internazionale contro l'Epilessia, perchè anche l'Italia partecipasse a questa attività a carattere prevalentemente assistenziale e sociale. Nel 1949, dopo aver visitato alcune tra le più importanti istituzioni assistenziali inglesi per epilettici, e compreso della loro enorme importanza e necessità, mi misi anch'io in relazione con il Segretario Generale della Lega Internazionale per mettere le basi per l'istituzione di una sezione italiana della Lega Internazionale. Sono intervenute poi tante circostanze che hanno rallentato questa iniziativa, e fra queste circostanze, è doveroso doverlo dire, la scarsa sensibilità di Enti ufficiali proposti all'assistenza ai sofferenti. Dovetti limitarmi, per allora, alla costituzione di un « Centro per lo studio, la cura e l'assistenza agli epilettici », a carattere puramente ambulatoriale, presso la Clinica Neurologica di Bologna, e successivamente presso la Clinica di Roma. Cinque anni fa eravamo arrivati ad un punto in cui si credeva di poter mettere basi solide all'istituzione di questa Lega; e il Prof. Fiamberti da una parte, io e il Prof. Belloni dall'altra, indipendentemente l'uno dagli altri, abbiamo iniziato a gettare le basi dell'organizzazione: il Prof. Fiamberti, costituendo un Comitato di organizzazione, io e Belloni invitando le più importanti Società Nazionali della nostra disciplina a dare il loro appoggio alla costituzione di questa Lega: la Società Italiana di Neurologia, la Società Italiana di Psichiatria e la Lega Italiana per l'Igiene Mentale. Così, nel novembre del 1955, in una riunione da me indetta a Milano alla quale parteciparono il Prof. Medea, il Prof. Belloni, la Dr. Alabastro, con l'adesione del Prof. Fiamberti temporaneamente assente, la Lega Italiana contro l'Epilessia venne regolarmente costituita, e due anni dopo venne accettata come membro nazionale della Lega Internazionale contro l'Epilessia. Ma mancava ancora il crisma dell'approvazione di una assemblea socialmente e regolarmente costituita per approvare lo Statuto e per programmare le attività che la Lega avrebbe dovuto svolgere. Questo è ciò che siamo chiamati oggi a fare: discutere ed approvare lo Statuto della Lega e stabilire le direttive fondamentali sull'attività che la Lega dovrà svolgere.

*
* * *



Dal Bollettino n. 73 (1991)

Sulle relazioni esistenti tra la Scuola Epilettologica italiana e quella di Marsiglia

H. Gastaut

Il Prof. Canger mi aveva invitato a tenere, in occasione di questa cerimonia, una conferenza sull'Evoluzione dell'epilettologia nei 35 anni che sono seguiti alla creazione della Lega Italiana contro l'Epilessia. Io ho dovuto rifiutare questa proposta per due ragioni:

- una ragione morale, che mi obbligava a rispettare la decisione che io ho preso già da parecchi anni di non partecipare più attivamente alla vita scientifica pubblica, dopo il mio ritiro dalle attività ospedaliere ed universitarie;
- una ragione materiale, che è rappresentata dalle difficoltà che avrei avuto a raccogliere la documentazione necessaria per la redazione di una simile conferenza, poichè, dopo la morte di mia moglie, ho lasciato il mio domicilio, ho regalato tutti i miei libri e bruciato tutti i miei archivi.

Se, malgrado questo rifiuto, sono fra di Voi oggi è perchè il Prof. Canger ha accettato di sostituire la mia conferenza sull'Evoluzione dell'epilettologia, e di lasciarmi invece raccogliere qualcuno dei miei ricordi sulla creazione della vostra Lega, in particolare cercando di individuare una possibile influenza della Scuola Epilettologica francese su quella italiana. Influenza, che potrebbe avere dato vita a una Scuola Epilettologica italiana di derivazione francese.

Si tratta di un argomento molto delicato, ma che io mi sono sentito in grado di affrontare alla condizione di sostituire la nozione di Scuola francese con quella più ristretta di Scuola marsigliese() che io conosco meglio, ed a proposito della quale posso ricorrere agli archivi che la mia carissima collaboratrice Mireille Taury ha meticolosamente conservato alla Facoltà di Medicina di Marsiglia nei 43 anni durante in quali ha lavorato al mio fianco.*

Il mio primo ricordo concernente le fondamenta della Lega Italiana contro l'Epilessia risale all'anno 1947 quando, otto anni prima della creazione ufficiale di questa Lega, il mio caro amico Mario Gozzano è venuto a trascorrere otto giorni da me, a Marsiglia. Fu poco dopo il primo Congresso Internazionale di Elettroencefalografia di Londra. A quel tempo io ero incaricato di organizzare il secondo Congresso a Parigi nel 1949, in congiunzione con l'ottavo Congresso della Lega Internazionale contro l'Epilessia.

Gozzano, che aveva intenzione di creare, il più rapidamente possibile, la branca italiana della Federazione Internazionale contro l'Epilessia, era venuto a prendere in prestito gli statuti delle rare branche che esistevano allora in Europa ed in America.

Un altro ricordo preciso al riguardo della vostra Lega risale all'anno 1960 quando io partecipavo, in qualità di segretario della Lega Internazionale contro l'Epilessia, ad una riunione della sua branca italiana, nel corso della quale Mario Gozzano presentava la versione ufficiale del vostro statuto.

Al di fuori di questi due ricordi particolari, ho avuto talmente tanti rapporti con la vostra Lega e partecipato a tanti dei suoi Congressi, che mi sembra inutile rammentarvi le diverse tappe del suo sviluppo alle quali io ho assistito.

Per quanto concerne l'influenza che la Scuola Epilettologica marsigliese ha potuto avere su quella italiana, questa è stata certamente quantitativamente molto importante, se ci si riferisce all'alto numero di medici italiani che hanno frequentato i Colloqui di Marsiglia e che hanno fatto uno stage nel Servizio Universitario Ospedaliero di Neurofisiologia Clinica dell'Ospedale de La Timone o del Centro St. Paul. Ma l'importanza qualitativa di questa influenza mi pare molto discutibile, o piuttosto molto particolare, come vedremo più avanti.

(*) È ovvio che per la Scuola marsigliese io intendo tutti quelli che, attorno a me, hanno insegnato l'elettroencefalografia clinica e l'epilettologia, sia nei Laboratori di neurobiologia del vecchio Ospedale de La Timone che dentro il Servizio di Neurofisiologia clinica del Centro ospedaliero ed universitario de La Timone, e nel Centro Saint-Paul del quale il dottor Joseph Roger è attualmente il capo scuola.

Dal punto di vista quantitativo, dunque, è da notarsi che su 1547 medici stranieri che dal 1950 al 1980 hanno partecipato a uno o più dei 25 Colloqui di Marsiglia, 398 erano italiani, cioè più del 25% dell'insieme. Ancora più rimarchevole appare il fatto che questi medici italiani hanno rappresentato il 40% di tutti i partecipanti provenienti dall'Europa. Presi da soli erano quasi altrettanto numerosi rispetto agli stranieri provenienti da tre Paesi francofoni: Belgio, Canada, Svizzera. Quale altro criterio di stima della partecipazione italiana ai Colloqui di Marsiglia si può paragonare il numero dei partecipanti italiani a quello degli altri Paesi stranieri considerando solo i contingenti superiori a 30 partecipanti per paese; si ottengono allora le cifre seguenti che sono particolarmente eloquenti:

Italia 398 partecipanti; Belgio 121; Spagna 105; Germania 81; Svizzera 80; Inghilterra 77; Olanda 61; Stati Uniti 57; Canada 35; Brasile 31.

Se si considerano ora i medici stranieri che hanno fatto stages di parecchi mesi nel Servizio di Neurofisiologia Clinica de La Timone, per ottenere un attestato nazionale di Elettroencefalografia clinica o il titolo di Assistente Straniero alla Facoltà di Medicina, le cifre sono altrettanto eloquenti poiché, su 212 di questi frequentatori, 48 erano italiani, cioè il 23% dell'insieme. Se si paragonano i numeri di frequentatori stranieri, tenendo conto solo dei contingenti superiori a 5 frequentatori per Paese, si trovano le cifre seguenti, ancora una volta particolarmente significative:

Italia 48; Belgio 17; Canada 15; Spagna 11; Brasile 9; Stati Uniti, Cile, e Giappone 6.

È dunque certo che, dal punto di vista quantitativo, la Scuola marsigliese ha avuto dei rapporti privilegiati con i medici italiani interessati all'EEG Clinico o all'epilettologia perché essi rappresentano, da soli, un quarto dei medici stranieri che hanno frequentato questa Scuola. Sarebbe interessante discutere le ragioni per le quali i medici italiani sono stati così particolarmente attratti dalla Scuola marsigliese. La mia opinione è che non si tratta di una ragione geografica o linguistica, prima di tutto perché le distanze che separano Marsiglia da Napoli, Barcellona, Bruxelles, Monaco non sono molto differenti. Inoltre, perché la lingua spagnola non è più diversa dalla lingua francese di quanto non lo sia l'italiana, mentre gli spagnoli sono stati quattro o cinque volte meno numerosi che gli italiani nella frequenza a Marsiglia. Se si considera d'altra parte che l'EEGrafia clinica e

l'epilettologia erano altrettanto sviluppati in Italia che negli altri Paesi vicini negli anni '50 e '60, mi sembra che la maggior tendenza dei medici italiani a venire a completare nel corso di questi venti anni la loro istruzione all'estero, in particolar modo a Marsiglia, è stata semplicemente l'espressione di una curiosità o di una ambizione particolarmente sviluppata. Dal punto di vista qualitativo io non credo che la Scuola francese in generale, e quella di Marsiglia in particolare, abbiano avuto un'influenza considerevole sulla qualità dello sviluppo dell'Epilettologia italiana non credo d'altra parte che esista in Italia una Scuola Epilettologica di derivazione francese o marsigliese, perlomeno se ci si riferisce al termine abituale di "derivazione" che proviene dal latino derivare, "De Rivus", e che significa in senso stretto l'uscita delle acque dal loro corso naturale per prendere una nuova direzione; nel senso figurato significa il fatto di trarre le proprie origini da qualche cosa. Io non credo, in effetti, che esista in Italia una Scuola Epilettologica che si distinguerebbe dalle altre per il fatto di derivare intellettualmente dalla Scuola Epilettologica francese o marsigliese. Come io non credo, d'altra parte, che esista una Scuola Epilettologica di derivazione americana, canadese, inglese, tedesca o altro. L'esperienza mi ha insegnato che gli scienziati di qualità non conservano alcuna impronta indelebile della o delle Scuole straniere che hanno potuto frequentare nella loro gioventù. Per quanto mi riguarda io non credo che gli stages che ho effettuato all'inizio della mia carriera, da Grey-Walter a Bristol, da Jasper e Penfield a Montreal e da Lennox a Boston, mi abbiano sufficientemente influenzato perché la Scuola marsigliese che ho contribuito a formare possa essere considerata di "derivazione" anglosassone.

Per quanto concerne l'influenza che io ho potuto avere sulle centinaia di medici frequentatori che hanno lavorato per più tempo e più vicino a me, la stessa mi sembra veramente irrilevante anche perché solo un quarto fra di loro esercita esclusivamente o principalmente l'EEGrafia clinica e l'epilettologia che io ho loro insegnato. Tutti gli altri, al contrario, sono diventati neurologi, psichiatri, o ricercatori, spesso di gran valore, ma senza interesse particolare per la disciplina che erano venuti a imparare a Marsiglia. Per quanto concerne più particolarmente i lavori e le pubblicazioni degli epilettologi italiani che sono stati miei allievi, io riconosco volentieri che sono eccellenti. Questa cosa mi procura gioia, ma non mi rende fiero, perché questi

lavori non presentano niente di particolare che testimoni una qualsiasi influenza marsigliese. E questo si spiega ancora meglio col fatto che i migliori dei miei vecchi allievi sono andati a perfezionarsi in altri Centri stranieri dopo aver lasciato Marsiglia.

Ma, se lasciamo perdere ora l'aspetto puramente intellettuale dell'influenza che la Scuola marsigliese non ha saputo esercitare sull'Epilettologia italiana, per rivolgersi solamente all'aspetto affettivo dei legami che si sono stabiliti fra la Scuola marsigliese e gli Epilettologi italiani che l'hanno frequentata, la situazione è completamente differente. Questi legami affettivi, in effetti, sono abbastanza sviluppati e tenaci da poter, anche in assenza di una Scuola Epilettologica di derivazione marsigliese, individuare in Italia una piccola

famiglia di epilettologi che sono stati a Marsiglia, dei quali io mi sento un po' il padre. Un padre che i suoi figli ed i suoi nipoti spirituali non tengono sempre al corrente della loro vita professionale e dei loro lavori, ma un padre ai quali essi non dimenticano di comunicare gli avvenimenti piccoli o grandi della loro vita familiare: il posto delle loro vacanze illustrato da una cartolina, le loro fidanzate, i loro matrimoni o la nascita di un bambino.

Come è stato il caso, molto recentemente, del primo nato dei miei figli spirituali bolognesi che mi hanno invitato a venire a festeggiare i loro matrimoni e la nascita di un bambino, in compagnia di una dozzina di miei ex-allievi italiani.



Dal Bollettino n. 73 (1991)

La Lega Italiana contro l'Epilessia: passato, presente, e futuro dell' Epilettologia italiana

E. Lugaresi

La Lega Italiana contro l'Epilessia fu fondata nel 1955 da M. Gozzano e da E. Medea, ma nonostante l'entusiasmo iniziale essa non divenne un organismo vitale e finì per estinguersi nel giro di pochi anni. Nell'ottobre del 1972 la Lega Italiana contro l'Epilessia fu rifondata: io ne divenni Presidente, Canger Segretario: la nuova Lega è stata fin dall'inizio una realtà dinamica ed operosa.

Più che farvi la cronistoria della Lega vorrei esporvi alcune riflessioni sullo sviluppo dell'epilettologia italiana, come le ho presenti nei miei ricordi.

Da poco laureato decisi di dedicarmi allo studio dell'epilessia leggendo una monografia di un neurofisiologo italiano, la cui fama era già molto diffusa: la monografia riguardava l'epilessia sperimentale, l'Autore era il Prof. Giuseppe Moruzzi. Attraverso il lavoro di Moruzzi ebbi modo di conoscere il fondamentale apporto di Amantea e Baglioni, Longo e Buscaino al concetto di "predisposizione epilettica".

Ma negli anni che immediatamente precedettero o seguirono la seconda guerra mondiale l'affermarsi dell'elettroencefalografia come strumento di esplorazione funzionale delle attività cerebrali, aveva risvegliato in tutto il mondo l'interesse per un disturbo così diffuso, come l'epilessia. Pionieri delle ricerche epilettologiche fondate sull'EEGrafia erano alcuni ricercatori nord-americani: F. Gibbs e W. Lennox, W. Penfield e H. Asper.

L'Europa, devastata ed impoverita dalla guerra, sembrava esclusa da questo nuovo e promettente campo di ricerca; ma un piccolo uomo del Mediterraneo, dotato di viva intelligenza e grande spirito di iniziativa, lavorando in un piccolo laboratorio, con un ristretto gruppo di collaboratori, riuscì nel giro di pochi anni a fare di Marsiglia uno dei centri mondiali dell'epilettologia clinica. Quell'uomo, come avrete capito, era H.

Gastaut. Negli stessi difficili anni del dopoguerra molti giovani ricercatori italiani emigrarono attratti dalle opportunità offerte dalle Università di altri Paesi europei (Francia ed Inghilterra) e di oltre Atlantico (USA e Canada).

Alcuni di essi, G. Pampiglione, C. Ajmone Marsan, C. Lombroso e R. Chatrian sono i nomi che subito affiorano alla memoria, e che si affermarono proprio per le loro ricerche sull'epilessia.

Stimolati dal loro esempio, altri giovani ricercatori italiani frequentarono laboratori e centri di ricerca stranieri e furono i pionieri dell'EEGrafia e dell'epilettologia clinica del nostro Paese. Cito fra questi nostri meritevoli colleghi: H. Terzian, L. Bergamini, C. Loeb. Non posso tacere a questo punto il contributo di coloro che come M. Gozzano e R. Vizioli, stimolarono la ricerca epilettologica in Italia, fondando dapprima la Società Italiana di Elettroencefalografia e, poi la Lega Italiana contro l'Epilessia.

Nel corso di quegli anni, siamo nel decennio a cavallo tra il '50 ed il '60, il laboratorio di H. Gastaut a Marsiglia fu per tutti noi un centro di attrazione e un punto di riferimento. Io ho passato solo pochi mesi accanto a H. Gastaut, dal luglio al dicembre del 1956, ma quel breve periodo rappresentava l'avvenimento più importante della mia vita accademica.

Il rapporto con Gastaut, nato in quei pochi mesi, segna le tappe fondamentali della mia carriera: grazie a Gastaut organizzai a Bologna, nel maggio del 1967, il 1° Convegno Internazionale sui disturbi del sonno; insieme a Gastaut, nel 1972, organizzai a Venezia un Colloquio Internazionale sulla prognosi e l'evoluzione delle epilessie che segnò il passaggio da uno studio quasi calligrafico delle crisi alla definizione delle principali sindromi epilettiche.

Nel corso di quell'incontro si operò la sintesi tra il lavoro di Gastaut e dei suoi allievi, tra i quali

io stesso mi pongo, ed il lavoro di Janz, l'altro grande epilettologo europeo del dopoguerra. Ma ritornando alla Lega Italiana contro l'Epilessia, occorre sottolineare che fin dalla sua rifondazione essa svolse in modo encomiabile i compiti istituzionali che si era prefissa: promosse incontri di aggiornamento, che ebbero un enorme successo; fondò un Bollettino di informazione diffuso a tutti gli iscritti; favorì l'istituzione di associazioni laiche regionali; formulò un piano nazionale per l'assistenza medico-legale ai cittadini con epilessia; organizzò campagne di informazione, attraverso la stampa e la televisione, per combattere inveterati pregiudizi sull'origine e la natura della malattia; sollecitò la promulgazione di leggi contro la

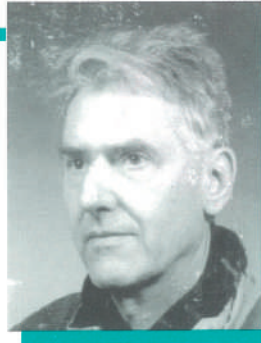
discriminazione sociale dei pazienti con epilessia.

La mia presidenza fu nell'ordine seguita da quella di Angeleri, Tassinari, Mutani, Avanzini e Canger, che hanno svolto in modo egregio il loro compito. In questi venti anni di attività la Lega ha infatti ampliato l'arco delle sue iniziative, dimostrando grande tempestività e dinamismo e coinvolgendo un numero sempre maggiore di persone.

Oggi la Lega è una realtà molto vitale e dotata di grande prestigio sia in Italia che all'estero. Al suo attuale Presidente, che fu il primo dinamico Segretario della Lega rifondata, va il plauso di tutti noi. Tutti sappiamo di dovergli qualcosa per l'impegno e l'entusiasmo con i quali ha sempre svolto i suoi compiti.

A Jubilee: a reason to rejoice

An outsider's look at Italian Epileptology



It is somewhat of a paradox to be asked to comment on the "Evolution of Italian Epileptology". Perhaps more than anywhere else Italian epileptology, as a true science, little heeded national boundaries. True, on the organizational level, at least since 1962, Italy has had an important national chapter of the International League Against Epilepsy.

Interestingly, a Dutchman, Gilbert van Wessem, played a major role in initiating this chapter. On a scientific level there have always been significant cross-links with centres of excellence outside Italy. To mention a few: tourists to the Côte d'Azur will, perhaps, remember the young Italian epileptologist who shuttled between Bologna and Marseille along the twisting roads of the 'Alpes Maritimes'. Exploring excessive electrical discharges of neurones in the depths of living, human brain has persuaded Italian investigators to live alternatingly in France and Italy. An annual course in epileptology in Gargnano reflects the cross fertilization between the schools of Heidelberg/Berlin and Milano. Italian initiatives have created a forum for scientific intercourse around the Mediterranean Sea demolishing political barriers (e.g., between Arab countries and Israel) which, unfortunately, have little regard for the pursuit of wisdom. In recent years Italian researchers, like Beghi and Perucca, have been among the first to avail themselves of the opportunity offered by the European Community to perform multinational studies.

Although the first chairs of epileptology seemed to need the waters of the river Rhine (Basel, Bonn and Nijmegen), many neurologists in Italy were epileptologists *salvo omissionem titulo*.

Trying to remember the contributions to epileptology easy names, like Mario Negri and Carlo Besta, probably created a bias, but everyone will agree that many an important advance in our knowledge of epilepsy and its treatment germinated in these centres of excellence. On the other hand, our knowledge of epilepsy is also enhanced by Italian researchers

who seemingly explored quite different fields; at least we should not underestimate the significance of Levi-Montalcini's pioneering work on nerve growth factors for the understanding of sprouting in the interplay of inhibition and excitation resulting in "an excessive discharge of grey matter".

Discussing evolution needs a historical perspective best drafted with the help of milestones. Undoubtedly, the XI Epilepsy International Symposium in Firenze was such a milestone. It is perhaps a bit sour that on that occasion one of the contributions from Italy presented by Francesco Castellano was entitled "Should Lay Associations and Medical Leagues Merge or Remain Separate?" which paper, if not forthrightly advocating merger, certainly emphasized the need for two types of organizations which have the same objective to collaborate as closely as possible. And then, while the XI Epilepsy International Symposium took place in 1979 and at the switch of the last two digits into 1997 the XXII International Epilepsy Congress was supposed to be held again in Italy, the collaboration failed. The site selection criteria of the International League Against Epilepsy and the International Bureau for Epilepsy are quite adamant about the collaboration between the hosting national Lay Association and Professional League.

Unfortunately, in the ups and downs of historical development the required criterion this time could not be met.

At the XI Epilepsy International Symposium 1.4% (i.e. 11/78) of the contributions which were published in the proceedings came from Italy with 12 cities participating (Table 1), while in the abstract book of the XXII International Epilepsy Congress the papers with contributions from Italy totalled near 10% (i.e. 157/1580), the authors coming from 39 cities. The names of Milano, Roma, Bologna and Napoli all appear more than 10 times with Milano being associated with 34 papers (Table 2).

Table 1. Cities associated with publications in the XI EIS 1979

Ancona	2	Genova	3	Pisa	1
Bologna	1	Milano	2	Roma	2
Cagliari	1	Padova	1	Sassari	1
Firenze	1	Parma	1	Senigallia	1

Table 2. Cities associated with presentations at the XXII EIC 1997

Agrigento	1	Firenze	6	Prato	1
Ancona	2	Genova	9	Roma	27
Aosta	1	Messina	2	S. Maurizio Cavanese	1
Arezzo	3	Milano	34	Sassari	3
Bari	1	Monza	1	Siena	2
Bergamo	1	Napoli	11	Torino	3
Bologna	11	Novara	1	Trento	1
Brescia	1	Padova	3	Troina	2
Cagliari	1	Palermo	4	Torino	3
Catania	4	Parini	3	Udine	4
Catanzaro	2	Parma	3	Venezia	3
Cremona	1	Pavia	9	Verona	6
Cuneo	1	Pisa	7		

True comparison between proceedings and an abstract book is not quite proper, but for the purpose of these reflections sufficiently indicative. Not only tripled the number of Italian cities from which the authors derived, also many more papers in 1997 revealed multicentre collaboration in Italy, while in 1979 only one paper on Medical and Psychosocial Aspects of Epilepsy in Italy presented the united effort from 10 different groups. In the analysis contributions by expatriate Italians have been ignored. Such a category would be rather heterogeneous. On the one hand some Italian researchers would publish in collaboration with a foreign group during a period of training or during a sabbatical like in the 1979 proceedings the paper by K.A. Makki, E. Perucca and A. Richens from London, or they might be expatriates like M.J. Iadarola publishing in the same book with Karen Gale from Washington DC. Fariello, Giordani, Ferendelli, Meinardi, these are all names that

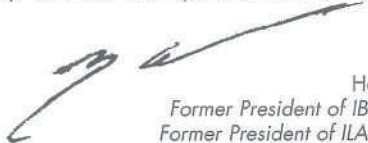
point to Italian roots, however, certainly the last name has transferred its roots to the Netherlands since 1660.

The papers from Italy manifest an interest in epileptology in its broadest sense covering a search for basic mechanisms that can explain epilepsy or improve its treatment, clinical problems, and the charting and resolving of psychosocial problems. Often new inroads were created by Italian researchers, e.g. to mention a few at random, the paper by Smeraldi et al. in the December 1975 issue of *Epilepsia* is probably one of the first to indicate the usefulness of the HLA antigens in the exploration of genetic factors in epilepsy; the syndrome of epilepsy with continuous spikes and waves during slow sleep, alias ESES, was sired in Italy. However, looking for firsts achieved by Italian scientists is wrongly emphasizing chauvinism, which as mentioned earlier, is quite contrary to the international scope of Italian science. The Italian involvement in internationalizing epileptology is also revealed by the ambassador awards bestowed on Italians (Table 3) by the International League Against Epilepsy in conjunction with the International Bureau for Epilepsy.

Table 3. Recipients of the ILAE-IBE Ambassador for Epilepsy Award

1975 van Wessem	1983 Avanzini
1977 Canger	1987 Munari
1978 Castellano	1991 Dalia Bernardina
1979 Tassinari	1995 Baruzzi
1982 Lugaresi	1997 Perucca

However, although epileptology is a global concern, those who work for a world without suffering from epilepsy have their cradle somewhere on this globe, and to be nurtured into the level of competence necessary for a high level of effectiveness depends on the facilities in the neighborhood where that cradle happens to stand. In this respect the Italian League Against Epilepsy, not in the least through its tool the *Bollettino*, continues to create a fertile environment which will assure that of the top scientists in epileptology many will have grown up between the Alps and the Mediterranean.



Harry Meinardi
Former President of IBE 1977-1981
Former President of ILAE 1989-1993

Confessioni di uno straniero

(quasi ottuagenario)



1962. Durante lo svolgimento dell'attività ambulatoriale per epilettici della Clinica Neurologica dell'Università di Heidelberg, entra un Signore nell'età migliore: "Il mio nome è Gilbert van Wessem, mi manda da Lei il Dr. Lennox. Sono incaricato di chiederLe che cosa si potrebbe fare per attivare un chapter tedesco dell'International League Against Epilepsy. Ho lavorato a lungo presso un'industria farmaceutica negli Stati Uniti, dove il Dr. Lennox ha guarito mia figlia di una epilessia con assenze. Può trovare la sua storia con il nome completo: Alexandra Henrietta-Martha van Wessem - nel suo libro (1). Ora la mia ditta mi ha trasferito in Germania. Come posso essere di aiuto?"

- Gilbert, - con il quale si è stabilito rapidamente un rapporto di amicizia, viaggiò da Ponzio a Pilato, fece in modo che si incontrassero gli esperti, mobilità i mass media, e ci incoraggiò a portare la nostra causa, che consisteva nel riconoscimento e nella possibilità di trattamento dell'Epilessia, tra la gente.

Dopo un anno la Lega Tedesca di recente fondazione, o per meglio dire rifondazione (poiché era già esistita tempo addietro) indisse la sua prima assemblea annuale. Si cominciò con 60 Soci, oggi ve ne sono circa 1700.

- Nel 1967, durante la quinta riunione annuale a Tübingen, Gilbert mi comunicò che la sua ditta lo aveva trasferito in Italia e precisamente a Milano. Mi chiese se conoscevo qualcuno che potesse mettere in moto lo stesso scenario già organizzato con me in Germania. Durante il Congresso stesso lo misi in comunicazione con Raffaele Canger, il quale già durante gli anni di studio, e dopo la laurea, in qualità di assistente della Clinica Neurologica a Heidelberg, si era appassionato all'epilettologia (2). Rapidamente si formò una stretta amicizia e volontà operativa. Gilbert convinse Raffaele innanzitutto a fondare una associazione laica, secondo il modello americano, su base regionale. L'Associazione Lombarda per la Lotta contro l'Epilessia fiorì e portò rapidamente a una gemmazione in tutte le

Regioni d'Italia. La mia prima conferenza in lingua italiana, che mi costò non poca fatica e per la quale dovetti esercitarmi a lungo sotto la bacchetta di Raffaele Canger, ebbe luogo nel 1968 a Milano, in occasione della inaugurazione di un padiglione di Neuropsichiatria Infantile ad Affori (3).

- Un invito da parte dell'Associazione Lombarda contro l'Epilessia suscita nel mio ricordo ancora una certa invidia in quanto allora non esistevano ancora in Germania organizzazioni analoghe. Una grande sala piena di pazienti che volevano essere informati sulla prevenzione dell'Epilessia (4).

In Germania un'organizzazione laica si costituì soltanto alcuni anni dopo con la formazione di self-help ovvero gruppi di auto-aiuto. Tali gruppi sorsero esclusivamente attraverso iniziative di pazienti e anche quando più tardi vennero costituite alcune organizzazioni regionali laiche, e nel 1992 venne fondata un'Associazione Tedesca per l'Epilessia, il movimento laico rimase comunque indipendente, anche organizzativamente, dalla Lega Tedesca. Da 17 anni viene pubblicata una vivace, stimolante e talvolta impertinente rivista (Einfälle) in cui anche i medici possono prendere la parola.

Nel 1972 incontrai per la prima volta la neonata, ma veramente anche in questo caso rifondata in quanto sulla carta esisteva già da lungo tempo, - Sezione Italiana dell'International League against Epilepsy. Questo avvenne in occasione del Colloquio di Marsiglia che eccezionalmente venne organizzato a Venezia nella famosa Fondazione Cini sull'Isola di San Giorgio Maggiore.

Lugaresi mi aveva invitato per parlare della Sindrome dell'Epilessia con "Piccolo Male impulsivo" da me per la prima volta descritto con Walter Christian alcuni anni prima (5). La discussione che seguì la mia conferenza si trasformò in un avvenimento ancor oggi ricordato come acceso confronto tra due epilettologi di scuole diverse. Henri Gastaut il quale aveva la presidenza,

apri la discussione in modo assai vivace e in francese, di cui io capii essenzialmente che ciò che io avevo presentato con una nuova denominazione, era da tempo noto e lui stesso lo aveva già descritto e che comunque non si trattava di una Sindrome distinguibile nosologicamente (6). Mentre cercavo di seguire le sue argomentazioni, cresceva in me la convinzione di essere sulla strada giusta. Mi sentii un po' come Martin Luther il quale, quando fu esortato al Reichstag di Worms di ritrattare davanti a Carlo V le sue dichiarazioni, non poté che rispondere: "qui sono e non posso altro che affermare ciò di cui sono convinto".

Di fatto alla Fondazione Cini si scontrarono in modo polemico due modi di vedere, entrambi importanti e anche coniugabili per un'adeguata ricerca in epilettologia.

Uno più orientato dall'EEG sul versante fisiologico, e l'altro più orientato verso il fenomeno clinico e quindi alla patobiologia. Entrambi questi due punti di vedere si sono successivamente coniugati nella ricerca epilettologica italiana e hanno dimostrato di essere fecondi. A questo risultato forse può aver contribuito - lo voglio sperare - anche la traduzione del mio "Opus Magnum" (7), edito nel 1978 da Piccin.

Da allora ho avuto occasione, come credo nessun altro "straniero", di seguire lo sviluppo della Lega Italiana e prendere parte a molte delle sue attività. In alcune riunioni annuali in cui sono stato invitato a portare il mio contributo, si sviluppò uno scambio considerevole di esperienze scientifiche [(1977 Taormina (8), 1979 Bologna (9), 1982 Perugia (10), 1989 Arezzo (11)]. In occasione di numerosi corsi di perfezionamento e seminari, ebbi la possibilità di formarmi un panorama sul livello di conoscenza dei medici specialisti che stavano crescendo, ed il cui chiaro giudizio ed il vitale interesse per un trattamento dell'epilessia coinvolgente sia aspetti privati che sociali, mi hanno sempre simpaticamente commosso.

Bari, Bologna, Brescia, Erice, Firenze, Gargnano, Milano, Napoli, Parma, Piacenza, Pisa, Taormina, Trento, Udine, Vicenza (mai a Roma), sono luoghi dove mi è stato dato modo di poter insegnare, ma anche di imparare da colleghi italiani e incontrare dei Pazienti e dei laici (non medici) che esternavano interesse. Da oltre 10 anni Raffaele mi ha coinvolto in autunno nel suo corso annuale a Gargnano, della durata di una settimana dove io stesso con Peter Wolf (Epilepsie - Centrum, Bethel) ogni primavera organizzo un seminario di alcuni giorni sull'epilessia, destinato ai medici di lingua tedesca, seminario organizzato da una fondazione privata per l'epilessia che grazie al suo premio

Michael, il più alto riconoscimento scientifico per l'Epilettologia, è divenuto famoso in tutto il mondo.

Lo scambio di esperienze veniva ad essere particolarmente fecondo quando da ambo le parti si esponevano esperienze sullo stesso tema. Ciò successe nel 1977 a Taormina, quando venne discusso il tema "Epilessia e farmacoresistenza" e si stabilì per la prima volta di determinare i criteri che dovevano essere applicati per dichiarare l'inutilità di un medicamento in un caso specifico (8). Oppure nel 1982 a Perugia, quando le esperienze nei trattamenti prolungati erano ormai così progrediti da varie parti, da rendere finalmente possibile discutere sui criteri pronostici per l'interruzione di una terapia farmacologica (9). Il tema "Possibilità di recidive in seguito alla riduzione o alla sospensione del trattamento antiepilettico", trattato per la prima volta nel 1979 in una conferenza a Bologna (10) portò ad uno studio prospettico condotto dalla Scuola bolognese dal 1980 (11, 12) in modo molto preciso e protratto nel tempo, che ha comportato la pubblicazione di risultati preliminari, ma che purtroppo non è ancora giunto ad una conclusione finale. Questo fatto mi rammarica molto, tanto più che le constatazioni frammentarie di questo studio combaciano in gran parte con i risultati del nostro studio retrospettivo. Per quanto attiene a un altro tema, ovvero la domanda se debba essere fatta una terapia antiepilettica a scopo profilattico di una Epilessia post-traumatica, le nostre opinioni rimangono invece divergenti (13).

Su due aspetti si è arrivati ad una cooperazione scientifica italo-tedesca particolarmente intensa: sui temi "Epilessia e genetica" ed "Epilessia e gravidanza".

Poichè entrambi questi aspetti possono essere affrontati sulla base di ricerche di gruppi di lavoro, e quindi su studi cosiddetti multicentrici, scaturì in modo del tutto naturale il desiderio e il piano di un lavoro in collaborazione.

Sul primo tema, che già nel 1964 era stato avviato attraverso la pubblicazione "Sind Antiepileptika während der Schwangerschaft schädlich?" - ovvero "Sono dannosi gli antiepilettici durante la gravidanza?" (7), si stabilì nel 1979 una collaborazione tra l'Università libera di Berlino e l'Istituto Neurologico Besta di Milano (Bollettino n° 27). Purtroppo al momento in cui è iniziata la collaborazione gli studi dei due gruppi erano già così avanzati, da non poter rendere possibile una sovrapposizione dei protocolli di ricerca e quindi di risultati comuni. Tuttavia tale collaborazione portò all'organizzazione di

una riunione estremamente fruttuosa, seguita dalla pubblicazione di un libro "Epilepsy, Pregnancy, and the Child" (1982) (18) che è stato considerato per lungo tempo un'opera basilare per la risposta a numerose domande.

L'interesse per i discendenti di genitori con epilessia condusse naturalmente da ambo le parti ad un interesse per la genetica di malattie epilettiche.

Nello stesso anno in cui presentammo nel libro "Genetics of the Epilepsies" (1989) (20) le nostre esperienze sulla genetica delle sindromi di epilessie generalizzate idiopatiche, nel Congresso della Lega ad Arezzo (Bollettino n° 66/67) si parlò per la prima volta dello studio multicentrico italiano sulle epilessie genetiche (21). Poichè mi fu dato in quella stessa occasione, di comunicare i nostri risultati ed i nostri piani (11), si progettò una collaborazione tra il Gruppo di ricerca genetica di Berlino ed il Comitato di genetica della Lega Italiana, che opera ancor oggi.

I lavori sulla genetica molecolare effettuati con la collaborazione italiana (22-27), si riferiscono alla ricerca di geni per le famiglie soggette ad assenze, oppure, più comunemente, ad Epilessie generalizzate idiopatiche.

Fin'ora per questi due raggruppamenti clinici, contrariamente alle epilessie miocloniche giovanili (24) di cui comunque non ci è giunto nessun materiale italiano, ci risulta che non siano stati ancora trovati dei loci.

Comunque ora inizieremo una ricerca sistematica di genomi ed un'analisi su gemelli, da cui ci aspettiamo risultati più chiari nelle epilessie idiopatiche generalizzate e nelle loro sub-sindromi.

È con gioia e gratitudine che considero i miei quasi 30 anni di partecipazione al movimento per la Lotta contro l'Epilessia in Italia, sia nella forma organizzata con le associazioni regionali, o con la Lega Nazionale, sia con Pazienti oppure medici, laici o professionisti.

La collaborazione nel campo della mia professione mi ha procurato un ampliamento del mio orizzonte di natura personale, sociale e scientifico che vorrei poter augurare anche a coloro che verranno dopo di me.

Rimpiango solo una cosa: che lo scambio tra colleghi italiani e tedeschi in tutti questi anni sia rimasto scarso malgrado assicurazioni verbali e malgrado un Congresso comune della Lega tedesca, austriaca ed italiana (1993 a Merano). Che io sappia, all'infuori di Raffaele Canger sono stati ospiti in cliniche tedesche, per un periodo prolungato, soltanto Cesare Cornaggia e Daniela Giuccioli e da parte tedesca soltanto Walter Christe in Italia. Ciò è difficilmente comprensibile malgrado la barriera della lingua da

innumerevoli studenti che studiano in Italia è stata superata con facilità.

Poichè vengono offerti - perlomeno da parte tedesca - degli invitanti stipendi. Per giovani medici ciò avviene da parte del Servizio Tedesco per scambi accademici (DAAD) a Bonn, - per specialisti in neurologia che vogliono ottenere una qualifica in epilettologia, dalla Fondazione Michael ad Amburgo e infine per Scienziati già completi o sulla via di diventarlo, che vogliono fare un lavoro di ricerca, la Fondazione Alexander von Humboldt a Bonn.

In Germania vi sono numerosi Centri per l'Epilessia, scientificamente attivi, come p. es. a Berlino, a Bielefeld, Bonn, Erlangen, München, che sarebbero ben disposti di eseguire con dei gruppi di lavoro italiani dei progetti di ricerca o di completamento p. es. nel campo del monitoraggio intensivo pre-operatorio, così come ora succede nel campo della genetica dell'Epilessia. Il movimento per l'Epilessia è molto aperto ai rapporti internazionali in Italia, l'associazione e la Lega hanno spesso organizzato Congressi e assemblee internazionali e regionali. I loro membri sono presenti in numero sempre maggiore nei Comitati e Gruppi internazionali.

Con frequenza sorprendente vengono pubblicati dei lavori di epilettologi italiani in riviste internazionali scientificamente valide. Non sono da trascurare le loro iniziative per la collaborazione delle Leghe Europee e per la costituzione di una Accademia Europea di l'Epilettologia ("EUREPA"). Il Congresso Europeo di l'Epilettologia nell'anno 2000 a Firenze rappresenterà un simbolo evidente per il ruolo che l'Italia occupa tra i popoli nel campo della Scienza Epilettologica.

Dieter Janz

Dieter Janz
Professore Emerito
della Università Humboldt di Berlino

BIBLIOGRAFIA

1. Lennox WG.
Epilepsy and Related Disorders.
Little, Brown and Co, Boston Toronto 1960,
p. 106
2. Canger R, Janz D.
L'EEG nelle epilessie psicomotorie primarie e secondarie.
Riv Neurol, 36: 321-326, 1966
3. Janz D.
Terapia medica dell'epilessia infantile.
In: L'Epilessia nell'infanzia, Ciba Geigy Ed,
Milano, 1968, pp. 67-75

4. Janz D.
La prevenzione delle epilessie.
In: Atti del convegno sulla prevenzione delle malattie sociali, epilessia, ieri, oggi, domani. Ass. Lombarda per la lotta contro l'Epilessia. Ciba Geigy Ed., Milano 1983, pp. 6-11
5. Janz D.
The natural history of primary generalized epilepsies with sporadic myoclonias of the impulsive petit mal type.
In: E. Lugaesi, P. Pazzaglia, CA. Tassinari (Eds). Evolution and Prognosis of Epilepsies. Gaggi Ed., Bologna, 1973, pp. 55-61
6. Gastaut H.
Sémiologie des myoclonies et nosologie analytique des syndromes myocloniques.
Rev Neurol, 119: 1-30, 1968
7. Janz D.
Le Epilessie. Patologia speciale e Terapia. Piccin Ed., Padova, 1978
8. Janz D.
In tema di farmacoresistenza nella terapia delle epilessie.
Boll Lega It Epil, 15/16: 11-15, 1976
9. Janz D.
In tema di remissione e di ricomparsa di crisi durante e dopo trattamento farmacologico dell'epilessia.
Boll Lega It Epil, 39: 95-100, 1982
10. Janz D.
Risultati ottenuti in seguito alla cessazione del trattamento aticomiziale: contributo alla discussione.
Boll Lega It Epil, 28: 29-31, 1979
11. Procaccianti G, Lugaesi E, Tinuper P, et al.
Antiepileptic drug withdrawal: preliminary results of a prospective study.
In: P. Wolf, et al. (Eds). Advances in Epileptology, vol. 16. Raven Press, New York, pp. 379-382
12. Baruzzi A.
Risultati di uno studio longitudinale sulla sospensione della terapia antiepilettica.
Boll Lega It Epil, 75/76: 8, 1991
13. Janz D.
In tema di profilassi terapeutica dell'epilessia post-traumatica.
Boll Lega It Epil, 39: 37-41, 1982
14. Gallassi R, Morreale A, Di Sarro R, e Baruzzi A.
Effetti sulle funzioni cognitive della sospensione della terapia.
Boll Lega It Epil, 75/76: 47-49, 1991
15. Janz D.
Remission and relapse after longterm treatment in epilepsy.
Boll Lega It Epil, 75/76: 19-28, 1991
16. Murri L, Parenti GG, e Annegers JF.
Pharmacological Prophylaxis for Posttraumatic Epilepsy.
Pacini Ed., Pisa
17. Janz D, Fuchs U.
Sind antiepileptische Medikamente während der Schwangerschaft schädlich?
Dtsch med Wschr, 89: 241-243, 1964
18. Janz D, Dam, Richens A, et al. (Eds).
Epilepsy, Pregnancy and the Child.
Raven Press, New York, 1982
19. Janz D.
Epilessia e gravidanza.
Rivista N.P.S. Neurologia, Psichiatria, Scienze umane, 13: 377-391, 1993
20. Beck-Mannagetta G, Anderson VE, Doose H, e Janz D.
Genetics of Epilepsies.
Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, 1989
21. Bianchi A.
Studio multicentrico italiano sulle epilessie genetiche.
Boll Lega It Epil, 66/67: 17-21, 1989
22. Sander T, Janz D, Ramel C, et al.
Refinement of map position of the human GluR6 kainate receptor gene (GRIK2) and lack of association and linkage with idiopathic generalized epilepsy.
Neurology, 45: 1713-1720, 1995
23. Sander T, Hildmann T, Janz D, et al.
The phenotypic spectrum related to the human epilepsy susceptibility gene "EJM1".
Ann Neurol, 38: 210-217, 1995
24. Sander T, Hildmann T, Wienker TF, et al.
Common subtypes of idiopathic generalized epilepsies: lack of linkage to D20S19 close to candidate loci (EBN1, EEGV1) on chromosome 20.
Am J Med Genet, 67: 31-39, 1996
25. Sander T, Hildmann T, Wienker TF, et al.
Exclusion of linkage between idiopathic generalized epilepsies and the GABA A receptor $\alpha 5$, $\beta 3$ and $\gamma 3$ subunit gene cluster on chromosome 5.
Epilepsy Res, 23: 235-244, 1996
26. Sander T, Hildmann T, Janz D, et al.
Lack of linkage between idiopathic generalized epilepsies and the gene encoding the neural adhesion molecule.
Epilepsy Res, 25: 139-145, 1996
27. Sander T, Kretz R, Williamson MP, et al.
Linkage analysis between idiopathic generalized epilepsies and the GABA A receptor $\alpha 5$, $\beta 3$ and $\gamma 3$ subunit gene cluster on chromosome 15.
Acta Scand Neurol, 96: 1-5, 1997
28. Sander T, Bockenamp B, Hildmann T, et al.
Refined mapping of the epilepsy susceptibility locus EJM1 on chromosome 6.
Neurology, 49: 842-847, 1997

Con lettera...



... datata 14 giugno 1997 il Prof. Raffaele Canger mi invitava a stendere un capitolo di 10-15 pagine dattiloscritte sulla storia dell'Epilessologia in Italia sino alla rifondazione della Lega avvenuta nel 1972, da pubblicare sul bollettino n° 100, e contenente le impressioni e i vissuti di tutti coloro che hanno presieduto la Lega.

Non mi è stato possibile avere con l'amico Canger un colloquio chiarificatore in quanto egli ha trascorso un lungo periodo negli Stati Uniti e, dopo più di un sollecito, mi sono accinto a "varare" queste note, credo buon ultimo "contribuente" al volumetto n° 100, non senza ringraziare il Prof. Canger della pazienza di aver atteso ben otto mesi (siamo alla metà di febbraio 1998) la mia testimonianza (ulteriore prova, ammesso che ve ne fosse bisogno) della sua amicizia nei miei confronti peraltro ricambiata, anzi "restituita" con gli "interessi". Devo comunque delle spiegazioni innanzitutto a Canger ma anche agli altri possibili lettori di questo apparentemente ingiustificato ritardo, in quanto non fa parte delle mie abitudini la scortesia verso chi mi dimostra tanta benevolenza e amicizia. E, visto che quello che mi accingo a fare è una confessione in pubblico lo farò con "timore e tremore", prendendo in prestito a Kirkegaard il titolo di un suo famoso libro del 1843 e ricorrerò persino a un noto termine della psicanalisi: resistenza, ben sapendo che il concetto psicanalitico è ben diverso dal senso che al termine intendo dare io e che quindi si tratta solo di un' analogia formale, terminologica. Ma perchè tanto "timore e tremore" e tanta "resistenza" per scrivere poche parole su un tema che mi è stato tanto familiare per molti anni della mia vita universitaria? La prima fonte di preoccupazione me l'ha indotta la stessa lettera di invito quando è scritto che mi si chiede una storia della epilettologia in Italia finq alla rifondazione della Lega nel 1972. E giocoforza ammettere che nella sua vaghezza e imprecisione la richiesta stessa di un contributo

storico è abbastanza preoccupante. Fino al 1972: ma da quando? lo stesso che ho scritto un libro dal titolo "Epilessia e cultura psichiatrica" e che ne avevo fatto una sintesi nel primo capitolo del "Trattato italiano di epilettologia" non riuscivo a capire da dove dovevo cominciare. Quando poi ho creduto di capire ho pensato, mi auguro erroneamente, di dover passare in rassegna i "curriculum vitae" di tutti gli epilettologi della mia generazione, quella cioè degli anni venti, per metterne in risalto i contributi più significativi sia di carattere scientifico che clinico: un'impresa impossibile che avrebbe richiesto un impegno a tempo quasi pieno per mesi. Esclusa dunque questa ipotesi, venuto quindi meno uno dei pilastri della mia resistenza e del mio timore, se ne affaccia subito un secondo, un secondo argomento generatore cioè di scarsa "compliance" per questo scritto, un termine inquietante che riporto sempre dalla lettera di invito del Prof. Canger: "storia della epilettologia in Italia sino alla rifondazione della Lega avvenuta nel 1972". Fino a prova contraria rifondazione è termine che si usa e si è usato abbondantemente in campo politico quando si ritiene, a ragione o a torto, che un certo partito, che pur ha cambiato nome, simboli e soprattutto uomini, che ha tolto falci e martelli, sostituendoli con simboli floreali più gentili, non corrisponda più agli ideali originari, anzi non si conformi più a nessun ideale visto che il privato e il mercato non sono ideali ma strumenti finalizzati al profitto. Usare il termine "rifondazione" per una società con finalità di sviluppo scientifico di una disciplina ma, nello specifico, anche con finalità sociali, considerate appunto le implicazioni sociali della malattia epilettica, significa che chi ne era responsabile fino appunto alla rifondazione aveva avuto scarsa sensibilità per le due dimensioni della disciplina in questione o quanto meno aveva privilegiato una delle due a svantaggio dell'altra, che non aveva avuto modo di crescere come meritava e come è avvenuto dopo il 1972.

A questo punto, riprendendo la lettera di invito, leggo che il Prof. Canger desidera raccogliere i "vissuti" di tutti coloro che hanno presieduto la Lega: io non sono mai stato presidente ma segretario non per elezione ma per nomina del Presidente Prof. Mario Gozzano e come tale non posso non assumermi tutte le responsabilità per l'inefficienza, soprattutto sul versamento sociale, della Lega stessa, inefficienza che fu origine della sua rifondazione.

A questo punto credo si facciano sempre più evidenti i motivi delle resistenze: infatti anche se tenterò nelle ultime righe un'autodifesa ricorrendo appunto ai vissuti dell'epoca, i vissuti della generazione degli anni venti, non posso per una questione se vogliamo di stile o di onestà intellettuale non far procedere l'autodifesa da un'autoaccusa.

In altra sede ho scritto che i grandi Autori della letteratura russa, primo fra tutti Dostoevski, non dovrebbero essere letti prima del compimento dei diciotto anni, non se ne consenta la lettura come per la patente. Leggerli prima, in età adolescenziale, comporta inevitabilmente delle deformazioni del carattere e a volte di quelli che Shapiro ha definito gli stili di vita. Assumersi tutte le responsabilità per l'inefficienza della Lega fino al 1972 significa che io sono caratterialmente propenso all'autoflagellazione anche se il vissuto dell'epoca, cioè di noi "ragazzi" degli anni venti, era tale da renderci poco sensibili al problema sociale della malattia epilettica.

D'altra parte il più grande dei nostri maestri, Henri Gastaut, soleva dire, anche pubblicamente: "Je ne m'intéresse pas aux problèmes sociaux de l'épilepsie mais seulement aux problèmes électroencephalographiques et neurophysiologiques".

Ricordo per inciso che vissuto (tedesco Erlebnis; francese vécu; spagnolo vivencia) è termine coniato da Dilthey e significa che l'esperienza del singolo non è separata dall'alterità, dall'ambiente e dal mondo in generale perché l'individuo non è assolutamente un mondo chiuso come sottintende la distinzione naturalistica di origine cartesiana. Vissuto dunque è la parola-chiave della psichiatria dal volto umano che difende la dignità della sofferenza dagli attacchi sempre più virulenti del riduzionismo (si legga E. Borgna, massimo rappresentante di questa psichiatria umanistica).

Prima di ritornare su quelli che erano i vissuti all'epoca, tutti peraltro già comprensibili alla luce della battuta di Gastaut sulla sua sensibilità rivolta più alla comprensione delle basi neurofisiologiche che a quelle sociali dell'epilessia, vorrei dire che mi fermo

all'autoflagellazione per quello che io e la "mia" Lega non abbiamo fatto per gli epilettici e che ho preferito usare quel termine che almeno ha la paternità di Dostoevski e non pentitismo perché non voglio avere niente in comune con i nostri criminali, eufemisticamente definiti collaboratori di giustizia.

Anche se bisogna ammettere che il pentitismo ha allargato il suo alone semantico per cui tutti chiedono scusa a tutti e in cui primeggiano, come sempre date le affinità strutturali, i comunisti (libro nero sul comunismo) e i cattolici (le scuse agli ebrei).

Mi scuso per questa piccola digressione fuori tema e riprendo in chiusura, sempre con riferimento al termine usato dall'amico Canger, le brevi considerazioni sul "come eravamo".

Naturalmente parlo solo a titolo personale ma immagino di non essere molto lontano dalla realtà se ritengo che i miei vissuti all'epoca in cui avrei dovuto occuparmi di più dei vissuti degli epilettici e delle loro famiglie non fossero molto diversi da quelli dei miei colleghi. Forse un piccolo aneddoto aiuterà a capire il lettore, spero benevolo, che mi ha seguito in questo non proprio esaltante ricordo autobiografico.

Avevo venticinque anni quando sono entrato per la prima volta nel Laboratorio di EEG della Clinica Neurologica dell'Università di Bologna, Università dove trascorsi un anno prima del trasferimento del mio Maestro e di noi ventiquattro collaboratori a Roma. Nel Laboratorio era in corso di registrazione un bambino di 6-7 anni: la tecnica si rivolge a me con un urlo di gioia e dice testualmente: "guardi dottor Vizioli, guardi che meraviglia", mentre sul tracciato si verificava una scarica di complessi punta-onda 3 c/s e probabilmente iniziava per quel bambino la lunga "carriera" di epilettico, cioè una tragedia, personale e familiare che per la mia tecnica, e per me, erano all'epoca solo fonti di orgasmo neurofisiologico.

"Calati", è proprio il caso di dirlo, a Roma la mia vita si è svolta per anni all'insegna del mito dell'onda patologica: la mattina nel Laboratorio di EEG clinica o in una stanza del terzo piano a praticare attivazioni cardiazoliche e quindi a provocare crisi generalizzate o temporali; il pomeriggio, la sera e, a volte, fino a notte inoltrata sacrificando gatti che, installati sull'Horsley-Clarke, servivano a Ricci, Pastena e me per studiare i meccanismi attivi di arresto della crisi. Il tutto pungolato (pungolati?) dal nostro Maestro senza che mai ci fosse ricordato che il paziente epilettico non era solo un portatore d'onde ma un essere umano pieno di problemi.

Fu solo nel 1978, già da cinque anni titolare di Cattedra all'Università di Napoli, che affidai a una mia collaboratrice il compito di scrivere una breve monografia dal titolo "Il mondo dell'Epilettico" mentre io, abbandonata ormai da molti anni l'elettroencefalografia, avevo contestualmente iniziato a interessarmi di psicopatologia antropofenomenologica.

Mi scuso di questo eccesso di autobiografismo, ben consapevole che esso non interessa nessuno, ma non potevo non farlo visto che volevo lasciare spazio, se non proprio per un'autodifesa quantomeno a un'autogiustificazionismo. D'altra parte se Raffaele Canger mi ha chiesto i miei vissuti non potevo non dire che erano questi: una venerazione "interessata" per pazienti che grazie al numero di lavori scientifici mi avrebbero aiutato a vincere il concorso a cattedra.

La patologia della cattedra, a parte le malefatte di chi la conduce nelle sedi del potere accademico, provoca nelle vittime designate un'ansia di attesa paralizzante.

O quanto meno non lascia spazi mentali nei quali si possano sviluppare qualità umane che a loro volta consentano un approccio relazionale e sociale ai problemi del paziente.

Purtroppo quello che è grave è che tutto continua come prima se è vero quanto afferma Umberto Galimberti in un suo pregevole articolo ("La Repubblica", 10 febbraio 1998) dove accusa la medicina d'organo d'aver soppiantato la medicina di relazione e accusa la medicina moderna di aver tolto all'uomo la sua interezza e averne fatto pura materia misurabile.

È triste dover constatare che oggi, come quasi mezzo secolo fa, quando io partecipai al godimento per la visione dei complessi puntate, il malato porta al medico un organo da riparare. Nel caso dell'epilettico l'organo da riparare è il corpo che può rompersi ad ogni attacco e il medico deve fornirgli, secondo la felice espressione di Medard Boss, "una buona protesi" (vedi dei buoni farmaci anticomiziali).

Non posso chiudere questa inconsueta partecipazione al volume nr. 100 di questo Bollettino se non dicendo pubblicamente tutta la mia ammirazione e stima per Raffaele Canger e per la svolta impressa alla Lega sotto la sua presidenza: una svolta che si è materializzata non soltanto facendo in modo che, anche solo attraverso il suo esempio, gli epilettologi italiani acquisissero in buona parte la necessaria sensibilità per i problemi umani (relazionali dice Galimberti) e che gli epilettici acquisissero alcune conquiste che contribuiscono a farli uscire dalla ghetizzazione che la storia stessa ha contribuito a costituire (Lombroso sr. in primis con la sua teoria della affinità tra epilessia e criminalità).

Non è il numero e/o la qualità dei contributi clinici e sperimentali che fa il prestigio di un'associazione medica: è la qualità della vita degli assistiti che rende una società, una Lega medico-scientifica degna di rispetto o di ammirazione. E Canger, non più Presidente per gli assurdi steccati posti dagli atti costitutivi della Società, non credo potrà essere mai superato per la sua dedizione totale agli epilettici.



Raffaello Vizioli
Segretario LICE 1960 -1972



I miei ricordi...



... riguardanti la LICE risalgono alla fine degli anni '50 quando Gozzano e Medea ai margini dei convegni nazionali riunivano coloro che si occupavano di epilessia o che, comunque, erano interessati al problema. L'anima di questi incontri molto informali, che si svolgevano seduti sulle comode poltrone della Hall di un grande Albergo, era il Prof. Medea, il quale aveva encomiabili motivazioni filantropiche.

Con la scomparsa di Medea, già allora molto anziano, anche queste riunioni informali cessarono e nessuno si occupò più della Lega per molti anni.

Giungemmo così all'inizio degli anni '70, quando Raffaele Canger, da poco rientrato dalla Germania dove aveva lavorato accanto a Janz, cominciò a sollecitare molti di noi a prendere l'iniziativa di rifondare, se così si può dire, la Lega Italiana contro l'Epilessia, perché, a suo dire, in tutte le nazioni più progredite (Stati Uniti e Nord Europa), Leghe nazionali molto attive svolgevano una importante azione di stimolo per migliorare gli standard della assistenza e della ricerca in campo epilettologico.

Allora ero Presidente della Società Italiana di Elettroencefalografia e avendo sia pure per breve tempo lavorato accanto a H. Gastaut, mi occupavo soprattutto di epilessia.

Canger era con me, ma credo anche con altri, molto insistente e la sua era una specie di ossessione, voleva a tutti i costi convincerci a fondare la Lega italiana per entrare a pieno titolo tra le nazioni che si distinguevano per l'impegno medico e sociale nel trattamento della Epilessia.

Io devo confessare che inizialmente cercai di non lasciarmi coinvolgere: avevo altre cose da fare e non ero propenso a impegnarmi in una impresa che non mi sembrava abbastanza stimolante, rifuggendo per indole a iniziative che ti distolgono dal tuo lavoro.

Nell'ottobre del 1972, se ben ricordo, a Venezia, durante un Convegno della Società Italiana di EEG Canger tornò alla carica e spinse un discreto gruppo di persone tra cui Bergamini, Loeb, Terzian

ed altri a fondare (o a rifondare la Lega).

Fu eletto un Comitato promotore di cui Canger divenne Segretario ed io Presidente; nel giro di breve tempo, grazie al dinamismo di Canger la Società venne ufficialmente costituita e cominciò a operare: Canger ne divenne il Segretario, io il Presidente.

Ricordo ancora con un po' di nostalgia il primo Convegno, che tenemmo a Pugnochiuso. In quella occasione Pazzaglia delineò in modo chiaro le linee che avremmo dovuto seguire nella programmazione della assistenza ai pazienti affetti da epilessia.

Ricordo anche il primo Convegno di Aggiornamento che svolgemmo a Bologna nell'Aula Magna del Policlinico S. Orsola, piena, strapiena di giovani neurologi e pediatri attentissimi a tutte le relazioni e discussioni che furono tenute da maestri della Epilettologia, come Janz, la Signora Lennox, Roger ed altri.

Ricordo ancora e mi rammarico di averli a un certo punto sospesi, i Convegni di Aggiornamento che ogni due anni tenevamo in Clinica Neurologica a Bologna.

A questi Convegni di cui ho soprattutto in mente la viva attenzione con la quale i giovani seguivano le presentazioni e le discussioni. Gastaut e Roger, Janz e Andermann, Bergamini, Bergamasco, Mutani, Angeleri, Baruzzi e Canger, Tassinari, Dalla Bernardina e molti altri presero parte a quei Corsi di Aggiornamento di cui l'aspetto più gratificante, per noi che li organizzavamo, era la intensa partecipazione dei giovani medici che li frequentavano.

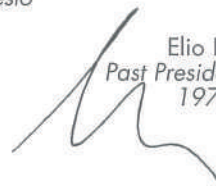
Quelle riunioni rappresentano il più bel ricordo della mia vita accademica.

Io ho la ferma convinzione che in quegli anni noi facemmo qualcosa di importante e di molto utile: insegnammo a nuove generazioni di medici come affrontare i problemi clinici, diagnostici, terapeutici riguardanti l'Epilessia. Quegli incontri, per la prima volta in Italia, formarono una classe medica capace di affrontare con

perizia un argomento clinico e terapeutico così importante.

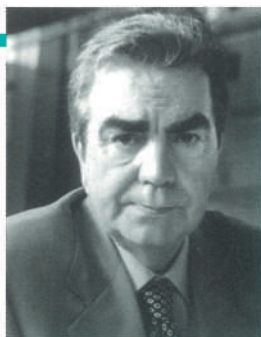
I miei interessi si sono poi orientati verso lo studio del sonno e in questo campo ho, forse, ottenuto i migliori risultati, ma il tempo della Lega resta nella mia esperienza di docente il momento di maggiore impatto emotivo e di maggiore soddisfazione.

Ero, soltanto più giovane e perciò più appassionato al mio lavoro? Non credo si trattasse solo di questo



Elio Lugaresi
Past President LICE
1972-1975

Pur essendo...



... restio a propormi per cariche nelle Società Scientifiche della mia disciplina, un po' per timidezza un po' nella convinzione, forse errata, che tale ambizione nasconda fini diversi da quello primario, quali ad esempio facilitare la carriera o gestire in modo più facile il "potere" accademico. Tuttavia quando nell'ormai lontano 1976 il compianto amico Ludovico Bergamini per telefono mi propose la candidatura alla Presidenza della Lega Italiana contro l'Epilessia, non ebbi esitazione ad accettare anche se il compito mi apparve subito impegnativo. Si trattava di una Società che tre anni prima era stata "rifondata", aveva come primo Presidente Elio Lugaresi, e aveva alle spalle, dopo un vuoto di diversi anni, il periodo gestito lungamente da Mario Gozzano. Ricordo che nell'accettare la candidatura dissi a Bergamini: timido sì, pavido no.

Lo stesso Bergamini presentò all'Assemblea dei Soci la mia candidatura e la successiva votazione, se non ricordo male, ebbe un successo quasi plebiscitario. Nella stessa seduta venne eletto un Consiglio Direttivo di molti giovani preparati e con una buona dose di ambizione personale, unita al desiderio di veder crescere nel modo migliore la Lega. Riprova della validità di quel Consiglio sta nella successione alla Presidenza di molti dei suoi membri nei mandati successivi. Segretario risultò eletto Raffaele Canger che egregiamente collaborò alle mie iniziative e che infine egli stesso negli anni successivi ha ricoperto la Presidenza della Lega.

Mi sembrò allora che Segretario e Consiglio Direttivo attendessero da me iniziative che dovevano qualificare la Lega rifondata, portandola a livelli che fossero all'altezza e, se possibile, migliorassero quella che era stata prima, dato anche i tempi nuovi che correvano e il notevole incremento dei Soci. Fu così che presentai una programma di forte carica, forse persino ambizioso. Era focalizzato su due punti fondamentali: il lancio internazionale della Lega Italiana e la sua attività nazionale al servizio dei

Soci con il fine di diffondere quanto più capillarmente possibile la cultura epilettologica, le tecniche di diagnosi, la loro corretta utilizzazione premessa indispensabile a una altrettanto corretta terapia e riabilitazione dei pazienti con epilessia, incluse le istanze medico-sociali.

Attraverso contatti internazionali sembrò maturo che alla Lega Italiana potesse essere affidato il successivo Congresso Internazionale sull'Epilessia che la Lega Internazionale affida a una delle sue affiliate Leghe Nazionali. Quella Italiana fu prescelta e non sfigurò organizzando l'**XIth Epilepsy International Symposium** che si svolse al Palazzo dei Congressi di Firenze dal 30 settembre al 3 ottobre 1979. Il successo può essere sintetizzato da due cifre: gli iscritti al Simposio superarono il migliaio, e oltre 400 furono gli Autori che contribuirono a relazioni e comunicazioni. Purtroppo non tutti poterono figurare negli Atti del Simposio Internazionale pubblicati come *Advances in Epileptology* dalla Raven Press nel 1980.

Ma se l'organizzazione di questo Congresso fu l'iniziativa più prestigiosa della mia Presidenza della Lega Italiana a livello internazionale e nel contempo il momento di chiusura del mio mandato, dal 1976 era partita una seconda iniziativa internazionale, di dimensioni più modeste, ma - a mio avviso - non meno interessante. Si tratta delle riunioni biennali delle Leghe contro l'Epilessia dei paesi di lingua neolatina. Aderirono sin dal 1976, oltre all'Italia proponente, Belgio, Francia, Spagna e Portogallo. Quelle riunioni miravano a stabilire più stretti contatti tra i cultori della materia per uno scambio di informazioni scientifiche, organizzative, riabilitative e medico-sociali sull'epilessia. Si convenne che l'ostacolo della lingua poteva essere superato con il largo impiego di diapositive didattiche in lingua inglese, utilizzando le varie lingue nazionali nella presentazione delle comunicazioni e nella discussione.

In effetti la "scommessa" funzionò sin dalla prima riunione che si tenne a Lloret de Mar nella Costa Brava. Ho un ricordo piacevole delle amicizie che si crearono in quella e nei successivi incontri, dello scambio di informazioni sulle varie realtà nazionali e sugli indirizzi di ricerca che nei paesi partecipanti venivano sviluppandosi. Credo si sia trattato del primo esperimento di una epilettologia europea, anche se ristretta a paesi di lingua neolatina, il primo passo verso una epilettologia europea nell'accezione più vasta di nazioni, quale quella oggi esistente. Il Bollettino della Lega Italiana contro l'Epilessia, raccoglie gli atti delle riunioni che seguirono la prima e si susseguirono anni dopo sotto altre Presidenze italiana e degli altri vari Paesi.

In parallelo a queste iniziative internazionali - a mio avviso feconde sotto ogni punto di vista - sin dall'inizio con la collaborazione di Canger e dell'intero Consiglio Direttivo, si sviluppò il secondo punto del mio programma triennale di Presidenza. Fu quello dell'organizzazione di un **gruppo Policentrico** di Epilettologia mirato alla standardizzazione dei criteri diagnostici e terapeutici nell'epilessia in tutto il territorio nazionale, al confronto di esperienze operative regionali e locali sia sul piano strettamente medico, sia su quello medico-sociale. Tra gli scopi vi era anche quello della creazione di una cartella clinica computerizzata che potesse servire per verifiche statistiche eziologiche, patogenetiche, diagnostiche, terapeutiche e prognostiche su casistiche molto più ampie di quanto ciascun Centro potesse mai sperare di raggiungere da solo. Vi erano scopi e speranze sottintesi, almeno da parte mia, che il gruppo policentrico fosse l'elemento promotore di una crescita culturale e di un affinamento professionale di operatori in posizione marginale per vari motivi, quali l'ubicazione geografica, la distanza da sedi con maggiore preparazione e così via. Si trattava in altri termini di procedere su due fronti, quello medico-scientifico e quello di preparazione professionale specialistica tecnico-scientifica, senza escludere uno stimolo a sviluppare nuove iniziative che colmassero i vuoti che risultavano in più di una regione.

Ben presto si iniziarono incontri semestrali di una giornata durante i quali furono messi a confronto e discussi i metodi clinici nel trattamento dei pazienti, le singole iniziative mediche e sociali delle varie sedi locali. Fu anche iniziato un programma di linee guida alle quali i Centri avrebbero dovuto adeguarsi nella finalità di ricerche comuni nell'ambito medico-scientifico e medico-sociale.

Purtroppo apparve subito chiaro che l'adesione di alcuni Centri già funzionanti e la richiesta di altri estemporaneamente creati aveva come finalità quella di "fregiarsi" del titolo di Centro riconosciuto dalla Lega ottenendo così vantaggi locali a tutti i livelli, ed eventualmente anche una sorta di promozione locale e nazionale da parte della Lega.

Sorse così una discussione nell'ambito del Consiglio Direttivo che vide in contrapposizione due tesi opposte. Vi era chi voleva far assumere alla Lega il ruolo di nucleo di valutazione dei Centri che chiedevano di far capo ad essa e chi invece riteneva che, almeno in un primo tempo si dovesse "aprire" a tutti quei Centri che chiedevano di partecipare con la finalità di allargare sul territorio la presenza di medici epilettologi, lasciando a una verifica "a posteriori" il giudizio sull'accREDITAMENTO in base ai risultati che venivano presentati nelle riunioni del gruppo policentrico.

Evidentemente la prima posizione seguiva, almeno in parte, l'errore degli stessi "profittatori" della iniziativa. Conferiva cioè alla Lega un ruolo di valutazione e di controllo iniziale che - a mio modo di vedere - non le competeva. Così come non competeva alla Lega "diffondere" tramite il suo Bollettino informazioni di "accREDITAMENTO" di alcuni Centri e la esclusione di altri. L'altra posizione era invece finalizzata al ruolo promozionale della Lega in tema di epilettologia, proponendo una maggiore diffusione dei Centri impegnati a favore dei pazienti, con una graduale crescita professionale, culturale e scientifica degli operatori.

Mi trovai schierato su questa posizione, animato come sempre da una forte carica ottimistica e contrario a ogni prevaricazione o allargamento improprio dei compiti di una Società Scientifica. Comunque la discussione si protrasse a lungo e interessò numerose riunioni del Consiglio Direttivo, senza giungere a una decisione finale, prima del termine del mio mandato.

I successivi sviluppi e le successive decisioni con tutta probabilità saranno chiariti nei resoconti dei Presidenti che mi seguirono.

A distanza di molto tempo devo osservare che l'idea di una collaborazione policentrica, idea che mi era sembrata allora, ma che ancora ritengo molto valida, non ha avuto gli sviluppi sperati, se considero che a tutt'oggi nulla si è prodotto attraverso una ricerca clinica o medico-sociale di tipo policentrico. E' stata presentata una cartella clinica computerizzata, ma la sua utilizzazione mi sembra essere stata sporadica e non quale strumento di gruppo o di gruppi. Forse

ancora una volta ha prevalso l'individualismo tipicamente italiano!

L'esperienza personale che ho tratto nei tre anni di Presidenza della Lega è stata comunque nel complesso positiva, a momenti stimolante, in altri esaltante. Sin d'allora mi resi conto della consistenza numerica dei Soci della Lega Italiana, se paragonata a quelle di altri Paesi europei. Si tratta di un patrimonio che se ben utilizzato dovrebbe dare grandi frutti in campo assistenziale medico e medico-sociale a patto che la preparazione specialistica e il livello culturale di tutti i Soci venga elevato. Rimango dell'opinione che uno dei compiti fondamentali della Lega sia proprio quello di adoperarsi per la crescita culturale dei suoi Soci offrendo loro gli

strumenti necessari a realizzare tale crescita. Non ho elementi per valutare quanto è stato realizzato in questa direzione negli ultimi 20 anni. Certamente l'iniziativa di Canger di raccogliere vecchie e nuove esperienze di presidenti che si sono succeduti alla guida della Lega Italiana contro l'Epilessia sono già un atto mirato verso una valutazione di quanto è stato realizzato. Forse l'iniziativa necessita di ulteriori approfondimenti per facilitare il compito delle generazioni future di epilettologi che dovranno ancora lottare contro pregiudizi e ignoranza, ma anche aprire nuove vie alla prevenzione, alla cura e all'inserimento sociale dei soggetti con epilessia.



Franco Angeleri
Past President LICE
1975-1978



Succedendo ad...



...Angeleri ho avuto come compagni di strada nel Consiglio Direttivo (CD) dal 1979 – al 1983: Avanzini (Segretario); Benassi, Bossi, Canger, Dalla Bernardina, Giovanardi Rossi, Meduri, Munari e Viani (Consiglieri); Quattrini e Testa (Revisori dei Conti).

LO "STRAPPO"

Per varie ragioni – storiche personali – la LICE si è resa indipendente psicologicamente e di fatto dalle consorelle Società di Neurologia e di Neurofisiologia Clinica, con tutti i vantaggi e ovviamente pagandone il prezzo: una palpabile "aura" di risentimento da parte di alcune correnti abituate a essere "consultate", e un certo isolamento la cui onda lunga si è fatta sentire per anni e che ora – constatato con piacere – si è spenta nel reciproco rispetto delle competenze: la collaborazione tra le tre Società è ora una realtà.

IL BISOGNO DI "QUALIFICARSI" E LE RIUNIONI POLICENTRICHE

Sotto la spinta manageriale di Angeleri la LICE si era organizzata e in parte identificata in tanti Centri (presenti in ogni Clinica Neurologica Universitaria e in molti Ospedali, nelle Divisioni di Neurologia, nei Servizi di Neuropedopsichiatria e anche presso Laboratori di neurofisiologia).

L'identificazione – per cooptazione con autoqualificazione – e la pubblicazione di questi Centri sul Bollettino aveva però creato un problema: si trattava di Centri riconosciuti dalla LICE, o addirittura di Centri della LICE? Si dava un marchio di "qualità", un imprimatur che si sapeva non poteva essere di tutti? E ancora: in una città si erano così costituiti più Centri che erano in competizione con gli Enti

Locali riconoscimenti e sovvenzioni. Vi era chi si sentiva discriminato o sopraffatto a livello locale e portava in seno alla LICE il suo "caso" chiedendo se non giustizia per lo meno criteri di qualità, controlli etc. Non esistono gli strumenti legali – in Italia – per far sì che una struttura come la LICE possa controllare la "qualità" dandone l'imprimatur a questo piuttosto che all'altro, anche se le differenze sono a volte "evidenti".

Ne discutemmo a lungo, appassionatamente in C.D. che iniziavano in un'aula di giorno e si protraevano di notte in ristoranti prima, in discoteche ed osterie poi.

Era una impasse ovvia: la funzione della LICE era di promuovere la qualità attraverso l'informazione e una formazione interna, e niente altro si poteva fare.

Il controllo di qualità dei dosaggi farmacologici era una buona risposta a questa esigenza: si chiedeva ai laboratori italiani di partecipare ai controlli di qualità: i laboratori si qualificavano in base alle loro deviazioni standard rispetto al gold standard inglese (Dr. Richens). Penso sia stato molto utile.

Ma come qualificare i Centri della LICE?

Fu buona decisione quella di lasciar cadere questo obiettivo e di andar oltre favorendo lo stimolo alla qualità attraverso la discussione dei casi presentati alle riunioni del "Policentrico". Si proiettava – su maxischermo, in anteprima – l'EEG con orgoglio tecnologico per chi ospitava queste riunioni che spesso si tenevano a Bologna.

Fu per me un impegno che assolvevo con obiettività (così pensavo io) diligenza ed entusiasmo dando a questo il microfono (facile), cercando di strapparlo a quello (meno facile).

Mi resi conto dell'entità reale del successo quando Lugaresi disse "che sembravo Mike Bongiorno"; per me – comunque – il successo è stato meno duraturo.

L'affaRINO

L'esigenza qualitativa, il bisogno di "serietà" indusse il CD a non accettare la presentazione di lavori (giudicati scientificamente inaccettabili, appunto) e addirittura di radiare dalla Lega stessa uno dei suoi iscritti.

Mi riferisco con la dovuta riservatezza (che in questi casi si impone e l'abbiamo imparato a nostre spese) a quello che potrebbe definire in francese un "affaire" con le dovute componenti politiche (Ordine dei Medici ed altri Ordini) economiche (richiesta di risarcimento) e giuridiche (ci fu un processo).

In italiano - tenuto conto delle proporzioni e delle competenze - lo chiamerei l'affaRINO: costò alcuni milioni e molto sgomento ai membri del C.D. che dovettero sostenere una causa per danni (un miliardo di richiesta) presso il Tribunale di Bologna.

L'ex socio della LICE non vinse la causa.

RAPPORTO CON LE ISTITUZIONI LAICHE: UN INSUCCESSO

Ho fatto quello che ho potuto per tener separate le funzioni mediche da quelle laiche. Ho sempre avuto un riflesso di rigetto per i medici che vogliono occuparsi di "affari sociali" e per i laici che coinvolgono - e cooptano i medici. Tutte le volte che sono stato coinvolto in questo tipo di collaborazione me ne sono pentito: ho fatto errori lasciandoci le penne.

DEMOCRAZIA E TRASPARENZA ALL'INTERNO DEL C.D.

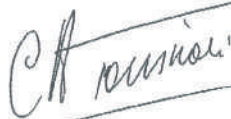
Malgrado (o forse per questo?) la presenza nel C.D. di colleghi che consideravo (io, almeno) grati "allievi" (parte del cosiddetto clan dei marsigliesi¹) sono stato proposto per una censura (forse l'hanno anche fatta) per abuso di potere. Eccone il fatto (tenuto sinora segreto). Il Direttore di un Istituto di Neurologia, personaggio tanto scientificamente prestigioso (e che si era adoperato a favore della LICE) quanto uomo simpatico di franco e sapido parlare, la stazza ed il viso da temibile "barouder" (aveva anche fatto il pugile) mi chiese - come presidente LICE di appoggiare la sua candidatura (al CNR? - non importa). Occorreva far presto ed inviai, (firmandomi come Presidente LICE) un telegramma di appoggio. Mi sembra(va) così ovvio e giusto.

La persona in questione non ricevette la nomina, il candidato antagonista e vincente segnalò il mio improprio intervento in quanto a nome della LICE ma senza aver prima convocato il C.D. per l'approvazione eventuale (aveva avuto le informazioni giuste).

Un mio ex allievo (e temo non sia il solo) continua - da allora e non solo per questo episodio - a rimproverarmi di aver sfruttato "biestamente" (terminologia abbreviata e censurata) dei rapporti di amicizia per condurre una gestione antidemocratica del C.D.

Sarà in parte vero. La democrazia è fragile, il suo esercizio soggettivo e difficile, le conseguenze talora imprevedibili o addirittura pericolose.

Mi consola il fatto che possiamo stare tranquilli: la LICE non corre - almeno per ora - rischi perchè a guidarla è quel mio ex allievo, già vigilante critico, ed ora della LICE stessa, Presidente.



Carlo Alberto Tassinari
Past President LICE
1979-1983

¹ Riconoscibili a tutt'oggi in quanto quando si vedono, si abbracciano e baciano anche in pubblico (figurarsi in privato poi) (n.d. Anonimo).

Ringrazio...



...Raffaele Canger per la sua lodevole iniziativa di voler celebrare il venticinquesimo anniversario della rifondazione della LICE con un breve ricordo da parte di coloro che si sono avvicendati negli anni come Presidenti.

Io ho avuto l'onore di essere Presidente negli 1983-86, periodo che ricordo con grande piacere e nostalgia. Rammento l'emozione mista a incredulità che provai quando Elio Lugaresi, primo Presidente LICE, mi chiese se ero disponibile a candidarmi quale successore di Carlo Alberto Tassinari. Certo, sin dagli anni della specializzazione, tutti i miei interessi culturali e scientifici erano indirizzati in campo epilettologico tramite metodiche di neurofisiologia sperimentale e clinica.

Appartenevo tuttavia a una Scuola, quella del compianto Lodovico Bergamini che, possedendo una visione strettamente unitaria dei problemi epilettologici nell'ambito della più grande Neurologia, temeva che un'eccessiva autonomizzazione scientifico-culturale degli studiosi di epilettologia potesse risolversi in una visione più angusta dei problemi epilettologici stessi. Questo fu il motivo per cui Lodovico Bergamini ritenne di non essere più Socio della Lega (in riconoscimento dei suoi meriti culturali specifici venne poi nominato Socio onorario) e io stesso lo ero da poco tempo quando divenni Presidente.

L'impatto con la vita della Lega fu per me di straordinario interesse. Provenivo dall'ambiente culturalmente stimolante e vivace della Società di EEG e Neurofisiologia Clinica presso la quale avevo svolto il mio apprendistato scientifico e organizzativo fino a diventarne Segretario negli anni '70. Rimasi pertanto impressionato dalla ancor maggiore vivacità, direi quasi passionalità, con la quale molti problemi venivano affrontati in seno al Consiglio Direttivo. Quanto più le tematiche epilettologiche all'ordine del giorno avevano riferimento a problemi di ordine sociale, psicologico od organizzativo, tanto maggiore era ovviamente la "vis polemica"

alimentata dalla tensione ideologica. Ricordo le numerose sedute del Consiglio conclusesi a notte fonda dopo appassionante ed estenuanti discussioni su temi quali, ad esempio, il "merger" (fusione fra l'International League against Epilepsy e l'International Bureau for Epilepsy), i rapporti fra la LICE e le Associazioni laiche nazionali o le strutture del Servizio sanitario nazionale.

Ebbi la fortuna di avere un Consiglio Direttivo formidabile, formato da Consiglieri quali Agostino Baruzzi, Raffaele Canger, Angelo Ferroni, Arrigo Moglia, Francesco Pisani, Giovanni Terzano, Federico Vigevano e Francesco Viani (alla Sua memoria va il mio affettuoso ricordo) ma, soprattutto, ebbi la fortuna di avere un uomo di straordinaria capacità ed efficienza quale Giuliano Avanzini come Segretario, carica che sul piano operativo è la più delicata e importante.

Non è questa l'occasione per elencare in dettaglio l'attività svolta. Tuttavia mi sembra giusto sottolineare che in quegli anni, pur nella più rigorosa tutela dell'autonomia e degli interessi specifici della Lega, si intensificò il processo di collaborazione da un lato con le Società nazionali affini e dall'altro con alcune Società europee sorelle, tramite l'organizzazione di convegni comuni. Ricordo la "6-giorni" del 1984 a Milano e la "5-giorni" del 1986 a Torino, convegni entrambi organizzati di concerto con le Società di Neurologia e di EEG e Neurofisiologia Clinica. Per quanto riguarda i rapporti con le Società sorelle europee, ricordo gli splendidi congressi, "trilega" prima e "quadrilega" poi, a Palma di Maiorca nel 1994 e a Coimbra nel 1986 con le Leghe francese, spagnola e portoghese. Non posso fare a meno, infine, di citare il sontuoso convegno nazionale organizzato con simpatia ed efficienza da Rossana Tata nel 1985 a Castellabate. Concludo ricordando la realizzazione, avviata nel corso della mia Presidenza, del Manuale Italiano di Epilettologia a cura della LICE.

La presenza nella Lega di consistenti e diffuse capacità scientifiche e culturali di primo ordine e l'assenza nella trattatistica italiana e straniera dell'epoca di un Manuale che comprendesse in maniera esaustiva e moderna tutti i poliedrici aspetti dell'epilettologia, spinse Avanzini e me a pensare alla possibilità di un Manuale Italiano di Epilettologia. Esso doveva essere, espressione di tutta la Lega, capace di esprimere il sapere epilettologico attraverso la partecipazione diffusa articolata dei suoi Soci. Il progetto venne approvato con entusiasmo dal Consiglio Direttivo che nominò un Comitato di Redazione che si accinse a un lungo e faticoso lavoro. Ricordo le numerose riunioni con Avanzini, Baruzzi, Canger, Dalla Bernardina, Munari, Tassinari e Viani, e la dedizione costante con la quale il compito venne affrontato.

La preparazione del Manuale ha richiesto tempi lunghi (la pubblicazione è del 1992), dovuti soprattutto all'obiettivo difficoltà di rendere omogenei e consoni allo spirito unitario dell'opera tanti e così diversi contributi. Esso rappresenta tuttavia, un esempio forse unico nell'editoria italiana di collaborazione così estesa e qualificata, l'impetuoso evolvere delle conoscenze in campo epilettologico ha reso senza dubbio alcune parti del Manuale suscettibili di essere rivedute e aggiornate. Sta all'attuale Consiglio Direttivo il difficile compito di discutere e di prendere una decisione sul futuro del Manuale.

Sono grato alla Lega di avermi concesso il privilegio di esserne stato per tre anni presidente, anni che sono stati fra i più intensi e i più belli della mia vita di lavoro.



Roberto Mutani
Past President LICE
1983-1986

Nell'autunno del '72,...



...da poco ritornato dagli Stati Uniti ero a Venezia un po' per vacanza, un po' per partecipare al congresso europeo di neurofisiologia. Voleva essere una pausa di riflessione nella difficile fase di riadattamento all'ambiente scientifico italiano di quegli anni. Mi incuriosì l'annuncio, dato durante il congresso, di una riunione costituente della Lega Italiana contro l'Epilessia. Vi andai e mi trovai così per un insieme di circostanze ad essere uno tra i Soci fondatori. Ricordo tra gli altri presenti Elio Lugaresi, che venne eletto presidente, e Peppino Pampiglione che ci ammonì a vigilare perché la neonata associazione ponesse sempre in primo piano l'interesse del paziente ("che sia una lega contro l'Epilessia e non contro gli epilettici").

Promotore e animatore della riunione costituente era Raffaele Canger, portatore di una cultura epilettologica "tedesca" vista con qualche diffidenza dai più, che si rifacevano alla tradizione "marsigliese" e ciononostante riconosciuto unanimemente come il naturale segretario della neonata LICE. In pochi anni la LICE affermò con autorevolezza la propria presenza tra le società scientifiche italiane. Si rassicurino i lettori, non ho intenzione di scrivere qui le mie memorie né la storia della LICE, mi si consenta tuttavia di rievocare il lavoro del gruppo dei soci milanesi che, stimolati (ma la parola è debole) da Raffaele Canger, dettero vita a una straordinaria esperienza di formazione reciproca negli anni successivi alla fondazione. Punti di riferimento culturale erano, oltre a Raffaele, Paolo Morselli (allora al Mario Negri) e Franco Viani. Dati clinici, elettroencefalogrammi e dati farmacologici erano oggetto di dibattiti accaniti che si protravevano fino a notte alta. I Soci più giovani, abituati allo stile di discussione dei policentrici, hanno certamente difficoltà a cogliere l'aspetto innovativo di quelle riunioni. Per noi, e per i giovani che intorno a noi si andavano raccogliendo fu l'occasione per apprezzare l'efficacia Normativa di una

modalità di comunicazione diretta, scevra da paludamenti accademici e basata sulla partecipazione attiva di ciascuno, ascoltato per ciò che aveva da dire e non per il suo ruolo.

Non voglio naturalmente affermare che questo stile di lavoro, che ha informato e informa l'attività della LICE sia stato inventato dal gruppo milanese; molte altre persone e gruppi che si riconoscevano in questa impostazione hanno contribuito e contribuiscono in maniera non meno significativa a definire l'identità della nostra associazione. Alla loro attività si deve il ruolo di educazione permanente che la LICE ha svolto e svolge per tutti noi.

Mi è stata chiesta una fotografia da allegare a questo breve scritto: ho trovato questa istantanea che Raffaele Canger mi ha scattato a sorpresa prima dell'inizio di un Consiglio Direttivo e che mi ha inviato col commento: "la solitudine del potere (evidentemente non hai saputo circondarti di collaboratori efficienti)". È divertente ma non è vero; senza il contributo dialettico di tutti i componenti del Consiglio Direttivo non avrei potuto portare a termine il mio mandato. Una sola volta mi sono trovato solo a sostenere una posizione da tutti gli altri considerata retro: respingere l'offerta di un cospicuo supporto finanziario continuativo alla LICE da parte di una ditta farmaceutica. La mozione passò con tutti i voti favorevoli e la mia astensione (C.D. del 21 maggio 1987).

Confesso di non aver cambiato idea: penso che società scientifiche e industria abbiano finalità differenti che possono trovare punti di convergenza contingenti, ma non dar luogo ad accordi permanenti, una posizione, credetemi, scomoda per il mio attuale ruolo di tesoriere ILAE. Ciò che apprezzai tuttavia nella occasione che ho appena ricordato, e in tutti gli altri dibattiti in cui mi sono trovato coinvolto nei molti anni di partecipazione alla vita della LICE fu ed è la modalità diretta e aperta della discussione. La propensione alla manovra di corridoio sviluppata in altre Società scientifiche ha avuto

poco (non oso dire nullo) spazio nella nostra associazione, e io sono felice di farne parte. Concludo con l'augurio che la LICE continui ad essere luogo privilegiato di cultura e formazione, attraverso il contributo creativo di tutti coloro che credono nel valore della conoscenza applicata

alla tutela della salute e disprezzano ogni forma di strumentalizzazione e che vogliono, per dirla con Pampiglione, una lega contro l'epilessia e non contro gli epilettici.

Giuliano Avanzini

Giuliano Avanzini
Past President LICE
1987-1990

Mi accingo a dettare...



...queste poche righe, dopo aver letto quanto ha scritto Claudio Munari, il cui contenuto mi ha non poco commosso. Chi avrebbe mai detto che in un ... Luigi Cagafava come lui albergassero sentimenti così affettuosi ed elevati?

Da parte mia credo sia del tutto inutile ricordare l'attività svolta durante la mia Presidenza, peraltro descritta in modo esaustivo nel Bollettino nr. 85. Mi limiterò ad alcuni ricordi, che iniziano ancor prima che fosse "ricostituita" la LICE attuale che, prima del 1972 già esisteva, ma che per motivazioni a molti ignote, era affogata in un ...immobilismo dinamico (come io amo chiamare coloro che non fanno nulla, e che sempre vogliono dare l'impressione di essere sul punto di fare) molto pericoloso, sia per quanto riguarda l'aspetto scientifico che per quello assistenziale.

Durante una Riunione della Lega Tedesca svoltasi a Tuebingen ho incontrato, con Janz, il Dr. Gilbert van Wessem, farmacologo olandese, la cui figlia Alexandra (il caso è descritto nel libro di Lennox) era stata guarita da quest'ultimo da un PM assente, e che era molto sensibile alle problematiche epilettologiche, in particolar modo a quelle sociali. Con van Wessem, che tra l'altro aveva non poco contribuito alla rifondazione della Lega Tedesca contro l'Epilessia dopo la fine del nazismo, e che poi giocò un ruolo importante nella costituzione del movimento di volontariato in Italia (con me e con altri fondò dapprima l'associazione Lombarda contro l'Epilessia, e successivamente il Movimento di volontariato nazionale), programmammo un incontro non appena fossi rientrato in Italia da Heidelberg. Non appena giunsi in Italia, incontrai con van Wessem i Proff.ri Bergamini e Gozzano, che si mostrarono interessati all'iniziativa. Redassi con mio Padre, Cavazzuti, Lugaresi e Loeb, lo statuto che presentammo poi, nell'ambito di una riunione organizzata da Lugaresi con Gastaut a Venezia, alla Fondazione Cini (Colloquio di Marsiglia a Venezia, 5-8 ottobre 1972). Ricordo che la mia

candidatura a Segretario della ricostituenda Lega Italiana contro l'Epilessia (60 i Soci fondatori con una quota sociale di lire DUEMILA!) fu posta da parte mia, quasi per gioco in quanto P. Pazzaglia, collaboratore di Lugaresi, aveva potenzialmente un seguito più numeroso del mio. O almeno così ritenevo. Per pochi voti di differenza (6) il candidato ... teutonico prevalse su quello ... italico, e in quel giorno iniziò la mia avventura epilettologica.

Chi mi conosce sa come io consideri la LICE una mia creatura, cosa questa che "non sempre è vantaggiosa sia per chi mi sta di fronte, che mi vive talora come un Dittatore arrogante, e non come un Padre forse un poco geloso della propria creatura, ma anche per me considerando il tempo che le ho dedicato, forse la parte migliore della mia vita e quasi ogni entusiasmo. Poco dopo la mia elezione proposi a Lugaresi e al C.D. la nascita del Bollettino, che con questo numero OGGI compie 25 anni! Sono proprio fiero del prodotto di questa mia creatura, tanto curata per lungo tempo, che ha raggiunto un posto così importante tra l'epilettologia nel mondo.

L'episodio che scandalizzò l'epilettologia italica fu il primo articolo comparso sul Corsera a firma di Arnaldo Giuliani: il 26 febbraio 1973, che parlava ovviamente di Lega, e soprattutto della necessità che ci volesse un training specifico per trattare il soggetto con epilessia. Molti detentori del potere neurologico, soprattutto di quello accademico, aggredirono Lugaresi, il Presidente, il quale in un Consiglio Direttivo ad hoc convocato sostenne la necessità che il pubblico venisse informato correttamente sulle problematiche dell'epilessia, la quale non poteva essere ancora per molto esclusivo appannaggio dei "tuttologi" (quanti ne restano, ancora oggi, purtroppo !!!...).

"È ora che anche noi usciamo dalle nostre torri d'avorio", disse Lugaresi, e da allora seguirono innumerevoli articoli volti alla corretta informazione del pubblico sull'argomento.

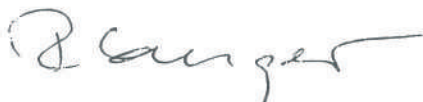
Durante questi lunghi anni sicuramente mi sono fatto dei nemici, ma anche degli amici per fortuna: ricordo a tale proposito come l'Amica Maria Rossana Tata (pochi sanno che si chiama anche ... Ippolita) nutrisse nei miei confronti una profonda antipatia, trasformata poi in una calda amicizia nel corso di un Congresso LICE all'Hotel Zagarella di Palermo (testuale: se ha un rapporto così splendido con le sue figlie, non può essere poi così stronzo).

Ho detto che non voglio rievocare momenti della mia Presidenza, tuttavia non posso nascondervi che ricordo con particolare nostalgia due

momenti per così dire mondani della mia Presidenza: la celebrazione della ricorrenza del 25° anniversario della LICE (Palazzo Barberini, Roma), e il Gemellaggio con l'American Epilepsy Society, avvenuto a Genova nell'ambito delle Colombiadi.

Una nota di tristezza affiora talora nel mio pensiero pensando al momento in cui sarà indispensabile cedere... lo scettro (ovvero la Direzione del Bollettino), ma per ora bando alle ciance. Fiato alle trombe e scettro (pardon) ... lancia in resta.

E' in arrivo "Firenze 2000"!!!!



Raffaele Canger
Past President LICE
1990-1993

Il tempo della LICE...



...dalla sua rifondazione nel 1972 è quello di una storia breve e tuttavia ricca ed appassionata come non è dato trovare in Società ben più storiche e blasonate.

Per me è una storia ormai piuttosto lunga, un tempo speso con ostinazione, a volte con rabbia, spesso in allegria sempre con passione. Una storia che inizia nel 1976 da consigliere e che attraverso i compiti di segretario e di presidente si va ora esaurendo con quello di past-president. Una storia fatta di amici che spesso si sono battuti senza mai lasciarsi; gente che ha creduto più nella LICE che nel proprio ruolo.

E' una storia di iniziative sempre nuove, di impegni assunti a volte forse con ingenua spensieratezza e così a volte non realizzati ma divenuti comunque cultura, memoria storica, spinta a migliorare.

E' così in breve tempo la LICE è divenuta momento culturale, scuola di metodologia, occasione di incontro, riferimento per la Lega Internazionale.

In questa storia si inserisce il mandato della mia presidenza durante la quale il percorso effettuato è ancora una volta frutto di quanti l'hanno fatto insieme. Questo mi ha concesso di fare il Presidente senza mai prendermi sul serio, senza accorgermi di diventarlo nè di non esserlo più.

E così durante la medesima presidenza è stato possibile realizzare progetti impegnativi quali quello dell'Episcreen, prima Banca dati nazionale che attualmente dispone dei dati di 20000 pazienti reclutati da una cinquantina di Centri e della Linea Verde, prima iniziativa

nazionale frutto di una vera collaborazione tra Società scientifica LICE ed Associazione laica, AICE, perseguire l'impegno sul piano Internazionale, rimanere una Società vitale e continuare a crederci.

Purtroppo nello stesso periodo abbiamo perso compagni importanti, Bracchi, Gastaut, Viani, dei quali abbiamo tuttavia saputo conservare l'insegnamento e l'affetto.

Abbiamo "perso" un Congresso Internazionale ma questo va messo sul conto della mia assoluta incapacità politica; ci è stata d'altra parte assegnata l'organizzazione del Congresso Europeo del 2000 grazie in particolare all'abilità di Canger ed Avanzini.

Ho certamente scontentato alcuni ma spero non quelli che antepongono la LICE al proprio ruolo. Ho ricevuto il testimone da Canger e l'ho passato a Munari, Raffaele e Claudio due amici diversi e diversi da me, la storia ancora una volta di diversità anche forti accomunate da una stessa passione; una passione rimasta nello spirito e nel coinvolgimento di tutti quelli che hanno nel tempo contribuito a realizzare la breve storia della LICE.

Dopo oltre 20 anni, al di là del ruolo ufficiale che è stato solo un'occasione, l'affetto e la dedizione rimangono gli stessi e di questo voglio ringraziare quanti a diverso titolo nella LICE hanno vissuto e continuano ad operare.

Bernardo Dalla Bernardina
Past President LICE
1993-1996



Lettera aperta alla Lega Italiana contro l'Epilessia

fra Milano e Genova,
febbraio 1998



Cara Lega, invece di redigere un documento, come mi è stato gentilmente chiesto da Raffaele Canger per celebrare il n° 100 del Tuo Bollettino, ho pensato che fosse meglio scriverti.

Innanzitutto, come Ti è saltato in mente di eleggermi alla Presidenza? Sapevi bene che le mie caratteristiche personali non mi rendevano il candidato più idoneo a questo ruolo. E' forse per questo che hai ritenuto opportuno sottolineare che la mia candidatura non incontrava il Tuo unanime consenso? In ogni caso Te ne ringrazio, perchè sapere di avere un'opposizione serve da stimolo.

Devo confessarti che, comunque, assumere questo onore e questo onere mi ha provocato un certo turbamento: cercando di analizzare questa emozione ho creduto di riconoscere una commistione di orgoglio, di paura (perchè non confessartelo?), di entusiasmo venato di insicurezza.

Innanzitutto è stata la prima volta in cui hai voluto eleggere un neurochirurgo, certo un po' abnorme, ma pur sempre un chirurgo: Te ne sono molto grato e spero che Tu non abbia a pentirtene. Come sai, sto cercando di diventare progressivamente meno "invasivo" (senza parlare degli elettrodi), anche se non è sempre facile modificare la propria natura. Che resti fra noi: che effetto Ti farebbe se improvvisamente riuscissi a starmene zitto e buono senza rompere le scatole? Mi farebbe piacere conoscere la Tua opinione: se pensi che sia utile, ci provo. In verità, io un tentativo di star zitto l'ho già fatto alla Tua ultima festa "Policentrica" a Roma. Sai, i soliti pettegoli, quelli che vanno alle feste non per divertirsi, ma solo per criticare, dicono che alle Tue feste non ci si diverte perchè alcuni cattivi trovano da ridire e da criticare su tutto. Io penso che si debba dire quello che si pensa, sennò dov'è il gusto? Però forse hanno ragione loro. Allora, io provo! Poi, se l'esperimento riesce, potremmo consigliarlo anche a qualche nostro amico. Cominciamo con Bernardo?

La nostra è una relazione che, se fosse stata matrimoniale, avrebbe già festeggiato le nozze d'argento (Ti ricordi quando sei rinata a Varenna e Canger faceva la levatrice?). Malgrado la sua lunga durata, il nostro sodalizio, iniziato nel 1975 a Ferrara, non si è mai interrotto. Non posso prometterTi solennemente che Ti amerò sempre come il primo giorno, ma sono sicuro che, qualunque cosa accada, il mio affetto per Te sarà imperituro. In questa Tua seconda vita sei molto più giovane di me, eppure hai saputo insegnarmi tante cose, sul piano professionale e personale: Te ne sarò sempre grato.

Come nelle vecchie coppie, mi piace ricordare eventi passati, appena velati dalla patina del tempo, che addolcisce le asperità e valorizza le emozioni apparentemente più sfumate. Ti ricordi quando hai eletto Presidente Alberto Tassinari? Alcuni pensavano che, privata delle Autorità che lo avevano preceduto (lo sanno tutti che hai deciso una volta per tutte di cambiare guida ogni tre anni, bella volubile birichina che sei), Ti saresti progressivamente illanguidita, fino a restare stremata. Contando anche sul fatto che Tassinari si trascinava dietro quel gruppetto di lanzichenecchi raccogliatici, da alcuni stigmatizzato come il "clan dei marsigliesi". Saranno rimasti malissimo nel vedere che invece Ti sei progressivamente irrobustita e che sei nota, fra le Tue consorelle più o meno scientifiche, come una delle più vivaci e perchè no, anche una delle più allegrotte o, comunque, una delle meno sussiegose.

Se penso ai Presidenti scelti prima di me, quasi arrossisco di vergogna, non potendo competere con loro nè sul piano scientifico nè in quello delle raffinatezze politiche: e se usassi l'arma del sorriso...?

Mi farebbe un immenso piacere se Tu conservassi un ricordo gradevole di questo periodo. Ho pensato che il modo migliore per esaudire questo mio desiderio (lo sai che sono sempre stato un po' gironzalone) potrebbe essere quello di farTi divertire facilitando i Tuoi

contatti. Intanto sai che nella tarda primavera andiamo a Bergamo con i Neuroradiologi ed Neurofisiologi Clinici. Poi Ti stiamo preparando una sorpresina insieme con gli amici dell'Associazione Italiana di Neuro-Oncologia. I nostri cugini dell'AIICE Ti invitano a Bologna per luglio: farà caldo, ma sarà bello ritrovarci tutti insieme. Fra l'altro ascolteremo insieme "Una voce per l'Epilessia" e i suoi suggerimenti. In autunno, se sei d'accordo, facciamo una cosa nuova, un corso di Video-EEG insieme con gli amici della Società Italiana di Neurofisiologia Clinica e della Associazione dei Tecnici di Neurofisiopatologia. Nel 2000 sarò già un Tuo "ex" ("past" mi fa impressione), ma Ti faccio fin da ora i miei migliori auguri per il Party che darai a Firenze per tutti gli amici europei.

So bene che sei tanto occupata, tra Gruppi di Studio, Commissioni, Videoteche, senza parlare di tutti quei dati Episcreeen, ma spero che Tu sia soddisfatta della Tua Qualità della Vita (il nuovo questionario è pronto e sta per essere validato). Secondo me hai molti motivi per essere soddisfatta, sapendo che la grande maggioranza dei Tuoi Soci:

- non dimentica mai che, come diceva Bancaud, spesso, intorno a una lesione epilettogena e alle Punte...c'è una persona;

- sa bene che non di solo pane vive l'uomo, e quindi ama il suo lavoro, non solo a fini di lucro;

- non si crogiola in presunte certezze, ma si mette in discussione, cercando di adattare le sue possibilità diagnostiche e terapeutiche alle caratteristiche individuali di ogni singolo paziente, invece di obbligare il malato ad adattarsi supinamente alle sue opzioni;

- pensa che la routine non esiste, e quindi si applica a cercare di curare ogni malato come se avesse una sindrome rarissima, scoprendo così non raramente che ciò che sembrava banale, poi non lo era affatto;

- non compie mai gesti diagnostici e terapeutici se il soggetto non può, lui stesso, trarne giovamento;

- non crede che la Video-EEG consiste semplicemente nell'accoppiare un poligrafo e una telecamera.

Resto a Tua completa disposizione per ascoltare i Tuoi suggerimenti e per cercare di contribuire così a migliorarla (la qualità della Tua vita). Immeritadamente Tuo,



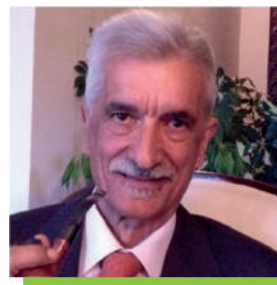
Claudio Munari
Presidente LICE
1996 -



I NOSTRI SECONDI 25 ANNI



Il contributo della Commissione Genetica LICE - dal 1988 ad oggi Amedeo Bianchi



Alla fine degli anni '80 la genetica molecolare stava muovendo i suoi primi passi con la individuazione di modificazioni geniche in alcune note patologie mendeliane e nel 1988 Antonio Delgado-Escueta segnalò per la prima volta una localizzazione nel cromosoma 6 nella Epilessia Mioclonica Giovanile.

Avevo personalmente iniziato da alcuni anni e presentato nei Congressi LICE studi sui sistemi polimorfici proteici (trasferrina, alfa-1-antitripsina, aptoglobina...) in limitate casistiche italiane, ma la nuova ricerca in ambito genetico imponeva un salto di qualità partendo dalla raccolta delle famiglie e da una più attenta caratterizzazione fenotipica dei casi con Epilessia.

Con una prima proposta di raccolta multicentrica di famiglie multigenerazionali con Epilessia mi recai nel 1988 da Delgado-Escueta che mi fornì suggerimenti e mi incoraggiò a continuare nel progetto. Ma è stato soprattutto l'illuminante appoggio di Giuliano Avanzini, allora Presidente LICE, che ha permesso l'inizio dello Studio Multicentrico sulle Epilessie Genetiche, approvato dal Consiglio Direttivo nell'ottobre 1988, e la costituzione della Commissione Genetica LICE.

Lo studio si proponeva la raccolta di famiglie con almeno tre casi affetti con qualsiasi forma di Epilessia su una o più generazioni e di gemelli mono o dizigoti con Epilessia. Per i criteri diagnostici il riferimento era la Classificazione Internazionale ma l'indicazione fu fin dall'inizio quella di privilegiare la caratterizzazione di ogni segno clinico-EEG, anche in relazione alla possibile definizione di nuove sottoforme sindromiche. Ogni famiglia o coppia di gemelli individuata veniva presentata all'interno delle periodiche riunioni della LICE (Policentrico e Congresso) e ogni caso discusso nei suoi aspetti clinico-EEG e validato, inizialmente da un Comitato di Garanti e successivamente dai membri della Commissione Genetica presenti all'incontro.

Le riunioni della Commissione iniziate nel 1989 sono continuate senza mai alcuna interruzione fino ai giorni nostri. Allo studio hanno contribuito oltre 30 Centri italiani e nella Banca Dati di Arezzo sono stati raccolti circa 300 famiglie multigenerazionali e circa 100 gemelli con epilessia. Il materiale biologico per successivi studi molecolari di ogni caso familiare è stato raccolto in particolare presso le Banche del DNA dell'Istituto Besta di Milano e presso l'Istituto Gaslini di Genova.

Nel corso degli anni durante gli incontri venivano presentati anche casi di Epilessia con

Cromosomopatie, Dismorfismi e Malformazioni Corticali, raccolti dalla specifica Sottocommissione brillantemente guidata da Maurizio Elia e Dario Pruna, ed inoltre venivano esposti i risultati e l'andamento degli studi in corso, ai quali va ricordato hanno sempre partecipato tutti i Centri italiani, e le proposte di nuove ricerche e dei relativi Gruppi di Studio.

Nel maggio 1989 durante il Congresso Nazionale della LICE ad Arezzo uno dei due temi dell'incontro è stato, per la prima volta, la Genetica delle Epilessie e in tale occasione la Commissione, davanti ad illustri ospiti invitati quali Dieter Janz e Antonio Delgado-Escueta, ha potuto presentare il proprio progetto e i primissimi risultati della raccolta familiare.

Questa significativa casistica di famiglie e gemelli ha permesso originali contributi italiani nell'ambito della Genetica Clinica, soprattutto relativi alla modalità di trasmissione della concordanza sindromica all'interno delle famiglie con Epilessia, cominciando a evidenziare la peculiare complessità genetica nella trasmissione delle Epilessie Idiopatiche

Inoltre i risultati emersi dall'analisi clinica di questa estesa coorte di famiglie ci ha permesso di caratterizzare l'autonomia sindromica tra le forme di Epilessia con Assenza e quelle con Mioclonie, differenziandoci con dati obiettivi dall'autorevole opinione espressa dalla scuola tedesca di Janz.

La nostra raccolta di gemelli si è focalizzata non solo sulla concordanza sindromica tra gemelli mono e dizigoti, ma ci ha permesso di evidenziare l'importanza di considerare anche l'esame EEG nella valutazione dello studio gemellare ed inoltre va ricordato l'utile contributo della nostra casistica all'individuazione della sottoforma della Epilessia con Assenze e Mioclonie palpebrali e la possibile definizione di una sottoforma "benigna" nella Epilessia con Assenze dell'Infanzia.

Infine non va dimenticato il contributo specifico relativo all'analisi del rischio genetico di popolazione nella vasta raccolta di circa 20.000 casi con Epilessia del progetto Episcreen promossa dalla LICE e coordinata da Bernardo Dalla Bernardina.

Il prezioso ed esteso materiale biologico delle nostre famiglie ha permesso di intraprendere negli anni numerosi studi collaborativi internazionali nei quali il contributo italiano è stato sempre riconosciuto come prevalente. Ricordiamo tra gli altri i progetti finanziati dalla Comunità Europea quali il BIOMED II coordinato da M. Gardiner, il progetto EPICURE coordinato da Giuliano Avanzini, quello sulla Farmacogenomica

della Farmacoresistenza coordinato da Emilio Perucca e i diversi studi di popolazione sulle Epilessie Generalizzate Idiopatiche proposti dalla Lega Internazionale Contro l'Epilessia e coordinati da Sam Berkovic e Ingrid Scheffer.

Dopo la metà degli anni '90 la Commissione Genetica ha cominciato a ritenere essenziale, non solo collaborare agli studi internazionali, ma dotarsi di una autonomia negli studi genetici stimolando uno specifico impegno di genetisti italiani nel campo dell'Epilessia. È doveroso ricordare che nel suo cammino la Commissione Genetica ha avuto la fortuna di incontrare Federico Zara dell'Istituto Gaslini di Genova, che con la sua elevata competenza scientifica e la sua indefessa totale dedizione all'Epilessia ha fornito un fondamentale contributo diretto ed indiretto ai diversi progetti di ricerca che si sono andati a strutturare negli anni. Non va dimenticato il progressivo sviluppo di tecnologie e competenze genetiche che nel frattempo è andato crescendo in Italia nei vari Istituti ed Università, da Milano, a Genova, Firenze, Bologna (in particolare va ricordato Carlo Nobili con le sue scoperte genetiche nella Epilessia Temporale familiare), Roma, Napoli, Catanzaro e Troina.

La Commissione Genetica ha permesso la realizzazione di numerose ricerche genetiche in diverse forme di Epilessia, strutturandosi in Gruppi di Studio autonomi, con la continua collaborazione di tutti i Centri italiani nel fornire casi o famiglie. Ricordo in particolare le specifiche ricerche genetiche nelle Crisi Infantili Familiari, nelle Crisi Febrili, nelle diverse forme delle Epilessie Generalizzate Idiopatiche, nella Sindrome di Dravet, nelle Epilessie Temporali Familiari Laterali e Mesiali, nelle Epilessie Frontali Familiari, nella FAME, nella SUDEP, nelle Epilessie Miocloniche Progressive, nei Cavernomi familiari, nella Farmacogenomica della Farmacoresistenza, nella Epigenetica dei gemelli discordanti. Tutti questi studi hanno prodotto pubblicazioni sulle migliori Riviste

Internazionali, facendo della Scuola epilettologica italiana una sicura riconosciuta eccellenza nel campo della Genetica. Ogni progetto di studio meriterebbe una specifica descrizione e i suoi coordinatori una specifica menzione, ma nello scusarmi della mancata citazione spingo a rileggere gli specifici lavori prodotti per poter meglio apprezzare la qualità dei contributi italiani. Inoltre debbo ricordare le decine e decine di papers dove la LICE e la Commissione Genetica sono state citate negli acknowledgments per il prezioso contributo delle casistiche fornite.

Il merito dei risultati che la Commissione Genetica ha potuto raggiungere va sicuramente ai diversi Presidenti LICE e ai rispettivi Consigli Direttivi che si sono succeduti negli anni dopo Giuliano Avanzini. Pur nella differenziata elevata competenza in altri settori epilettologici tutti i Presidenti hanno sempre aiutato, collaborato, dato visibilità e ove possibile, considerate le limitate risorse economiche, finanziato specifici progetti di ricerca.

Personalmente debbo ringraziare la Presidenza della LICE che mi ha confermato negli anni quale Coordinatore della Commissione Genetica, anche dopo che l'esplosione tecnologica della Nuova Genetica mi poteva oggettivamente permettere di svolgere solo un ruolo organizzativo. Infine negli ultimi sei anni mi è stato chiesto di affiancare come Coordinatore Pasquale Striano che, con il suo elevato spessore scientifico, ha permesso alla Commissione un ulteriore salto di qualità in linea con le continue innovazioni nel campo della genetica e una ancora maggiore visibilità internazionale.

Non è una speranza, ma una certezza, che il nuovo Presidente LICE Laura Tassi e il nuovo Coordinatore della Commissione Genetica Renzo Guerrini sapranno non solo continuare, ma ulteriormente migliorare e confermare l'eccellenza della Scuola Italiana in questo campo epilettologico.

Guido Biach

Claudio Munari
Presidente LICE 1996 - 1999



Lavora a Parigi fin dal 1972. Nel 1989 si trasferisce a Grenoble dove crea un nuovo Centro di Chirurgia dell'Epilessia e dal 1993 finalmente rientra in Italia, prima a Genova e poi a Milano al Niguarda nel centro che ora porta il suo nome.

Segretario LICE dal 1993, con Dalla Bernardina come Presidente, viene eletto Presidente LICE durante il Congresso Nazionale che si svolge a Verona, nel 1996.

Primo neurochirurgo eletto alla Presidenza della Società, lui stesso dirà che la sua carica gli portava una "commistione di orgoglio, paura e di entusiasmo venato di insicurezza."

Le Riunioni Policentriche si tengono ancora a dicembre a Roma all'Urbaniana, per la durata di 3 giorni. Con lui vengono eletti Federico Vigeveno come Segretario, Baruzzi, Perucca, Gobbi, Canevini, Michelucci, De Feo, Magaudda e S. Striano come Consiglieri, Giallonardo e Guerrini in quanto Revisori dei Conti.

Nel triennio proseguono ottimi i rapporti con la casa madre ILAE, con Avanzini eletto Tesoriere (diverrà poi Presidente ILAE nel 2001) e il titolo di Ambassador conferito a Perucca.

Proseguono anche i tentativi collaborativi con le Associazioni, con la creazione di una Linea Verde in collaborazione con AICE (20.000 chiamate in soli tre mesi).

Nasce anche Episcreen il primo tentativo di registro per le Persone con Epilessia, progetto coordinato da Dalla Bernardina.

Gruppi di Studio e Commissioni lavorano alacremente, su temi ancora oggi di estrema attualità:

- omogeneizzazione dei test neuropsicologici
- definizione di un glossario di EEG condiviso
- istituzione di un gruppo di studio su Epilessia e gravidanza
- Corsi di aggiornamento in EEG e VEEG, in collaborazione con altre Società Scientifiche (SINC in particolar modo, AITN)

Le risposte dei Soci invece rimangono nel tempo sempre "tiepide": ad un questionario sull'organizzazione dei congressi LICE rispondono solo in 95. La volontà sembra essere quella di avere sempre temi clinici, e che le comunicazioni libere, sia sotto forma di poster che orali, possano svolgersi in sessioni parallele.

Infine, nel 1998 diventa attivo il sito Web della LICE, nasce EUREPA come programma culturale di

Epilessologia Europea, viene creato il Registro Europeo delle Gravidanze in donne con Epilessia. LICE diventa Onlus, e nasce l'idea di affiancare un Manuale allo Statuto, per regolamentare le attività della Società, che verrà pubblicato sul Bollettino nel 1999 e poi periodicamente rinnovato.

Sempre nel 1998 nasce la prima Campagna Globale di Sensibilizzazione in collaborazione con la International League Against Epilepsy (ILAE), l'International Bureau for Epilepsy (IBE) e la World Health Organisation (WHO).

Nel corso del Congresso Nazionale di Roma nel giugno 1999 Claudio Munari lascia il posto a Federico Vigeveno, eletto nuovo Presidente LICE. Verrà a mancare dopo una breve malattia, il 2 ottobre 1999.

(Resoconto delle attività svolte durante la sua Presidenza)

Federico Vigevano
Presidente LICE 1999 – 2002



La mia Presidenza è stata caratterizzata da tre eventi significativi che meritano di essere citati nella storia della LICE.

Il primo, nel novembre 1999, è un evento molto triste, ovvero la scomparsa di Claudio Munari, il Presidente LICE uscente, cui avevo fatto da Segretario nel triennio precedente. La figura di Claudio Munari ha dominato quel periodo, non solo per la perdita di una figura unica sul piano scientifico, umano e affettivo, ma soprattutto perché, per portare avanti il suo messaggio, il ruolo della terapia neurochirurgica è stato sempre più valorizzato all'interno della LICE sul piano assistenziale, educativo e di ricerca. In quest'ottica vanno inquadrati il Simposio sulle "Epilessie associate a Malformazioni dello Sviluppo corticale", svoltosi a Roma nel marzo 2002, che rinsaldò la collaborazione con la Società Italiana di Neurochirurgia, e i due Workshop organizzati dai colleghi del Niguarda di Milano, in collaborazione con la LICE, dedicati a Claudio Munari.

Il secondo è l'organizzazione del Congresso ILAE Europeo di Firenze nel 2000, un successo indiscusso sul piano scientifico e organizzativo, grazie all'impegno in particolare di Raffaele Canger ed Emilio Perucca, e all'eccellente organizzazione da parte della PTS.

Il terzo è l'istituzione della Giornata Nazionale dell'Epilessia, in adesione al progetto ILAE "Epilessia fuori dall'ombra". In collaborazione con l'AICE, allora presieduta da Miranda Astengo, e grazie al continuo aiuto e supporto "diplomatico" di mia moglie, Donatella, siamo riusciti a ottenere il riconoscimento da parte del Consiglio dei Ministri della Giornata Nazionale dell'Epilessia a partire dal 2002, allora identificata nella prima domenica di maggio. La prima manifestazione si svolse il 5 maggio 2002 con grande successo e visibilità, grazie al coinvolgimento fattivo di tutti i Coordinatori Regionali. Da allora ogni anno fino al 2015 la LICE ha organizzato questo evento, poi unificato con la Giornata internazionale voluta dall'ILAE, che dal 2016 si celebra in tutto il mondo il secondo lunedì di febbraio.

Sul piano più burocratico ricordo poi che in quel triennio venne completato il "Regolamento", che riassumeva tutte le disposizioni prese nei vari Consigli Direttivi, che non rientravano nello Statuto. Questo documento sarà utilizzato successivamente come canovaccio per redigere il "Manuale Operativo".

In quegli anni anche la LICE ha dovuto adeguarsi all'introduzione delle nuove Direttive Ministeriali relative all'ECM e all'organizzazione degli eventi scientifici. Iniziò anche un cambiamento dei rapporti con le Aziende Farmaceutiche, poi meglio definito nel triennio successivo, introducendo alcune regole sia per il loro sostegno alle attività di LICE, sia per la loro partecipazione ai Congressi Nazionali.

Tutto questo è stato possibile per l'impegno e l'aiuto costanti di tutto il Consiglio Direttivo e dei Coordinatori Regionali, che ringrazio ancora oggi. Non posso non ricordare con gratitudine e tanto affetto le due persone, che più mi hanno sostenuto: la signora Paola Pasini, che allora gestiva la segreteria LICE, e Paolo Tinuper nel ruolo di Segretario.

Federico Vigevano

Emilio Perucca
Presidente LICE 2002-2005



Ho avuto l'onore di essere Presidente LICE nel triennio 2002-2005. Per chi come me non ama molto dedicare il proprio tempo a interagire con la burocrazia, il mio mandato non è cominciato nel modo più semplice, perché proprio in quel periodo la LICE ha dovuto gestire alcune pratiche complesse. La prima, in realtà, riguardava un evento felice, ossia la pratica di acquisizione di una generosa e benemerita donazione (lascito Civalleri) di cui la LICE era destinataria. Ne avessimo tante di pratiche burocratiche di questo tipo! La seconda incombenza era meno felice, e riguardava il fatto che l'Agenzia delle Entrate aveva contestato la legittimità dello stato di ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) conferito in precedenza alla LICE, in quanto, secondo l'Agenzia, alcune delle nostre attività (in particolare, l'organizzazione di congressi) non erano annoverabili tra quelle permesse alle Onlus. Dopo aver sentito i legali di competenza e interloquuto ulteriormente con l'Agenzia, non ci è rimasta altra alternativa che rinunciare allo stato di Onlus, una decisione che con il senno di poi si è rivelata vantaggiosa in quanto ha gettato le basi per la creazione di un'entità giuridica separata (la Fondazione LICE) con uno statuto mirato alla raccolta di fondi e all'utilizzo dei fondi stessi al sostegno della ricerca. La terza incombenza riguardava la necessità di monitorare il proliferare delle normative ECM, che proprio in quegli anni prendevano forma in modo sempre più complesso, e a cui alcune attività della LICE dovevano adattarsi. Queste incombenze burocratiche hanno fatto da stimolo per un grosso lavoro di revisione dello Statuto, che ha occupato il Direttivo per molti mesi. Il nuovo Statuto, ratificato dall'Assemblea Straordinaria nel 2004, accompagnato da un Manuale Operativo totalmente rinnovato (in sostituzione del precedente Regolamento), ci ha permesso di rispondere a varie sollecitazioni da parte delle autorità competenti in merito allo stato giuridico della Società; adeguare la struttura amministrativa e le finalità sociali alle nostre priorità, tra cui lo svolgimento di attività ECM; ottemperare ai requisiti imposti alle Società Scientifiche da un recente DM; rendere più funzionali i meccanismi di operatività della LICE e assicurare maggiore flessibilità decisionale in merito alle pubblicazioni societarie.

Per fortuna, gli impegni burocratici non ci hanno impedito di perseguire il programma che ci

eravamo posti all'inizio del mandato. Uno degli obiettivi prioritari era la promozione dei Servizi di Epilettologia. Ricordo il grosso lavoro fatto in sintonia con l'AICE e con altre organizzazioni laiche per promuovere a livello sia centrale che regionale investimenti a favore della istituzione e potenziamento di Centri per l'Epilessia, oltre che miglioramenti legislativi mirati a favorire l'accesso delle persone con epilessia alle cure e all'integrazione sociale. Nella stessa ottica, è stata individuata la necessità di delineare formalmente le competenze della disciplina epilettologica, i requisiti minimi dei Servizi, la valutazione dei tariffari e dei DRG (anche in base ai risultati di indagini mirate alla documentazione dei costi delle prestazioni). A questo scopo è stato nominato un Gruppo di Studio per la Promozione dei Servizi di Epilettologia, nel cui ambito sono state attivate, con il supporto dei Coordinatori Regionali, una serie di iniziative per ottenere un censimento dei Servizi esistenti nelle diverse Regioni, una identificazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici nelle varie realtà locali ed una valutazione dell'accessibilità ai servizi.

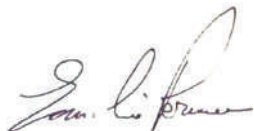
Un altro obiettivo importante è stato il potenziamento delle attività in ambito formativo e a supporto della ricerca. Tra le iniziative in questo settore ricordo la costituzione della Commissione Linee Guida, che ha subito cominciato a lavorare su diverse tematiche quali la Prima Crisi, le Convulsioni Febrili, lo Stato Epilettico, e la Gestione delle Donne con Epilessia durante la Gravidanza, il Parto ed il Puerperio. Sono stati inoltre istituiti un Gruppo per la promozione delle Scienze di Base e una Commissione Paritetica LICE-Industria, mirata a rendere trasparenti i rapporti con le Aziende secondo regole etiche condivise.

Un aspetto che ritengo qualificante del mio mandato, e a cui ho sempre tenuto moltissimo, è stata la promozione dei giovani epilettologi e le incentivazioni alla loro formazione e alla loro partecipazione alle attività della LICE. Questi obiettivi sono stati realizzati attraverso l'inclusione di giovani epilettologi nelle Commissioni e Gruppi di Studio, ed il bando di un numero crescente di borse di studio (e di premi per i migliori contributi) per favorire la partecipazione di giovani medici e ricercatori ai congressi LICE e al Policentrico.

L'epilettologia è una disciplina interdisciplinare e la LICE non può che trarre giovamento dalla

collaborazione con altre Società Scientifiche, Tra le iniziative collaborative intraprese nel periodo 2002-2005 ricordo in particolare la Consensus Conference su Epilessia e Gravidanza realizzata a Reggio Calabria nei giorni 15-16 ottobre 2004 sotto il coordinamento di Umberto Aguglia, con l'adesione dell'Associazione degli Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani (AOGOI), della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO), della Società Italiana di Neonatologia (SIN), della Società Italiana di Neuropediatria (SINP), della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile (SINPIA) e della Società Italiana di Pediatria (SIP). A questo evento è seguita la produzione di linee guida su questa tematica promosse dalla LICE e condivise da tutte le Società Scientifiche nominate. Nell'ultimo anno della mia Presidenza LICE è iniziato il mio mandato come vicepresidente ILAE, che ha permesso di rafforzare la collaborazione tra le due Società. Tra i frutti di questa collaborazione mi piace citare la realizzazione di una serie di supplementi di Epilessia dedicati alla LICE, nel primo dei quali sono state pubblicate tre Linee Guida LICE, rispettivamente sulla Diagnosi e Trattamento della Prima Crisi, sul Trattamento dello Stato Epilettico e sull'Utilizzo di Prodotti Generici di Farmaci Antiepilettici (Epilepsia 2006, vol. 47, suppl. 5). Tre anni dopo, su un altro supplemento LICE di Epilessia sarebbero state pubblicate proprio le citate linee guida su Gravidanza, Parto, Puerperio ed Epilessia (Epilepsia 2009, vol 50, suppl. 1).

Nel descrivere i risultati ottenuti durante la mia Presidenza, ho utilizzato di regola il plurale per indicare il fatto che nulla sarebbe stato realizzato senza il grande e generoso supporto ricevuto nel corso dei tre anni dal Segretario, Paolo Tinuper, dagli altri membri del Direttivo, dai Coordinatori Regionali, e dai Soci tutti. Di questo conservo uno splendido ricordo, e di questo sarò sempre loro grato.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "G. Li Puma". The signature is fluid and cursive, with a large, sweeping flourish at the end.

Paolo Tinuper
Presidente LICE 2005 - 2008



Durante il triennio 2005-2008, sotto la mia Presidenza, ci sono stati importanti cambiamenti all'interno della Società, sia sotto il profilo amministrativo, ma anche nella promozione dei Servizi di Epilettologia, nelle attività congressuali e formative e nelle attività editoriali e di comunicazione.

Riguardo il primo aspetto la modificazione più importante è stato lo spostamento della sede amministrativa a Roma. Fin dalla fondazione la LICE è stata infatti domiciliata a Bologna, con segretaria storica la Signora Paola Pasini, ma dal 2006 la Segreteria è stata affidata a PTS con a capo Maura Stella, per le ottime capacità organizzative dimostrate e ampiamente riconosciute dai Soci nella preparazione di congressi ed eventi della nostra società. Analogamente è stato modificato lo Statuto.

In quegli anni è stato richiesto ed ottenuto il riconoscimento di personalità giuridica della Società, è stato redatto il regolamento sulla sicurezza e sulla privacy e sono stati registrati i loghi sia della LICE che della Giornata Nazionale dell'Epilessia presso la Camera di Commercio.

Nel triennio sono stati nominati Soci Onorari il Prof Alim Louis Benabid, nel novembre 2007 a Nizza in occasione di una toccante riunione congiunta con la Lega Francese, per l'azione svolta a salvaguardia del Centro di Chirurgia dell'Epilessia del Niguarda di Milano dopo la scomparsa del compianto Claudio Munari, e il Prof Raffaele Canger, cui fu consegnata una targa durante la Riunione Policentrica del 2008 tenutasi a Roma presso la sede del CNR, per il continuo apporto alla vita scientifica, sociale e culturale alla Società.

Con la creazione di tre nuove sezioni regionali (Abruzzo-Molise, Trentino-Alto Adige e Friuli-Venezia Giulia), si è completata l'organizzazione delle sedi regionali in tutto il territorio nazionale e sono stati riconosciuti altri 15 Centri per l'Epilessia, portando a 30 i Centri di Riferimento in Italia.

Nel corso del triennio, grazie al lavoro delle Commissioni e dei Gruppi di Studio ad hoc della LICE, sono state prodotte tre importanti Linee Guida pubblicate in inglese: Treatment of Status Epilepticus in Adults: Guidelines of the Italian

League against Epilepsy; Guidelines for the Diagnosis and the Treatment of the First Epileptic Seizure e Recommendations of the Italian League against Epilepsy-Working Group on Generic Products of Antiepileptic Drugs. Inoltre nel 2007 sono state pubblicate le Linee Guida per la gestione delle Convulsioni Febrili, pubblicate anch'esse in inglese nel 2009.

Nel 2006 è stato pubblicato il Supplemento di Epilepsia (Vol 47, Suppl 5) denominato "Epilepsia Italy", contenente gli articoli tratti dalle più significative comunicazioni del Congresso di Bari del 2005 e le tre linee guida sovramenzionate, elaborate dalla Commissione per le Linee Guida della LICE. Questa iniziativa nata nel corso del precedente Direttivo è stato frutto anche di un lungo e faticoso lavoro di editing portato a termine grazie all'impegno di Renzo Guerrini ed Emilio Perucca.

Particolare attenzione è stata posta riguardo i giovani soci. Per incoraggiare la partecipazione dei giovani alle attività della LICE, all'interno del Progetto giovani, la LICE si è impegnata con l'offerta di 30-40 soggiorni per il Policentrico di Roma e pacchetti "iscrizione + soggiorno" per il Congresso Nazionale, oltre ai premi per i migliori contributi.

Seguendo la tradizione di impegno e lotta contro lo stigma che ha sempre contraddistinto la Società, su un'idea di Oriano Mecarelli, è stato realizzato il progetto "Fare luce sull'Epilessia", in collaborazione con la Scuola Nazionale del Cinema di Roma, nel quale con un robusto impegno economico la LICE ha bandito un concorso aperto agli studenti della Scuola per la produzione di spot aventi come tema l'Epilessia. Frutto del progetto è stata la produzione e divulgazione sui canali TV e nei cinema, di quattro apprezzatissimi spot inerenti all'epilessia: Crisi (patrocinato da Pubblicità & Progresso), Giocattoli, Black-out, La partita di calcio.

Infine, con il supporto di PTS, è stata organizzata ogni anno la Giornata Nazionale dell'Epilessia, con testimonial Jury Chechi per la campagna sui manifesti e nel 2007 e 2008 la MaratoLICE a Roma, con la partecipazione di Salvatore Antibo, evento proseguito fino al 2013.

A handwritten signature in black ink, reading "Paolo Tinuper". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke at the end.

Ettore Beghi
Presidente LICE 2008-2011



Ettore Beghi è stato eletto Presidente LICE dall'Assemblea dei Soci a giugno 2008 a Venezia durante il Congresso nazionale (componenti del CD: Segretario: Capovilla; Past President: Tinuper; Consiglieri: Aguglia, Francione, Giallonardo, Mecarelli, Muscas, Pruna, Romeo, Sofia; Revisori dei conti: Gambardella, Granata, La Neve).

Fin dalle prime riunioni del CD è stata posta in discussione la necessità di costituire una Fondazione, per affiancare alla LICE un organismo dedicato soprattutto alla raccolta fondi, da destinare poi a campagne promozionali/educazionali ed al sostegno della ricerca.

A questo proposito sia all'interno del CD che tra i Past President ed i Soci le opinioni sono apparse fin da subito non concordanti, soprattutto in relazione ai compiti da attribuire all'organismo ed alla composizione del Consiglio di Amministrazione. Ettore Beghi - dopo aver ottenuto il parere favorevole dei Consiglieri - presentò il progetto a tutti i Soci sia attraverso un forum nel sito web che durante l'Assemblea ordinaria a maggio 2009. La grande maggioranza dei soci si espresse favorevolmente e nel febbraio 2010 fu firmato l'atto costitutivo, con proposta di Federico Vigeveno come Presidente*.

Un altro importante obiettivo per Ettore Beghi è stato il tentativo di instaurare un rapporto di fattiva collaborazione tra LICE e le Associazioni dei portatori di interesse. Con AICE numerosi sono stati gli sforzi per raggiungere un accordo su progetti comuni, che però non hanno avuto un esito favorevole, creando nel Presidente un certo grado di amarezza. Negli stessi anni nasceva e si consolidava la FIE, presieduta da Rosa Cervellione, con la quale i rapporti sono stati sicuramente di maggior vicinanza e più proficui.

A partire dal 2010 Beghi ha coordinato il gruppo di lavoro per la pubblicazione di un nuovo Supplemento di Epilepsia Italy, dopo il precedente con Guerrini e Tinuper Eds. Lo Special Issue (s7, Vol 54, 2013) conteneva, oltre ad alcuni dei migliori contributi presentati ai Congressi nazionali 2010 e 2011, documenti ufficiali LICE quali: - le Linee Guida sulla Sospensione dei Farmaci Antiepilettici; le Linee Guida sulle Vaccinazioni; le Raccomandazioni sul trattamento dello Stato Epilettico in età infantile; una Overview sulla valutazione prechirurgica e il trattamento chirurgico delle Epilessie; - l'HTA Report sulla valutazione prechirurgica e il trattamento chirurgico dell'Epilessia Farmacoresistente.

I criteri per il riconoscimento dei Centri accreditati LICE, dopo intense e stimolanti discussioni in diverse riunioni del CD furono definitivamente pubblicati nel 2010.

Grande impulso e sostegno sono stati assicurati dalla Presidenza Beghi a tutte le iniziative della Commissione Promozione coordinata da Guido Rubboli. Nel 2009-2010 sono state commissionate alla DOXA due Survey nazionali riguardo la conoscenza e le attitudini verso l'epilessia, rivolte alla popolazione generale ed agli insegnanti (entrambe pubblicate poi su Epilepsy & Behavior, in collaborazione con Oriano Mecarelli). I Responsabili delle Sezioni Regionali sono stati fortemente incentivati a partecipare alle iniziative per la Giornata Nazionale dell'Epilessia, pubblicate dalla nostra Agenzia Stampa (GAS Communications).

Nel 2010 fu girato allo Stadio Olimpico di Roma uno spot con la partecipazione di Salvatore Antibo e Wilfred Bungei, in gran parte sostenuto economicamente da ILAE, che fu poi presentato durante il Congresso Europeo di Rodi alla Commission ILAE for Global Campaign.

I rapporti con ILAE durante il triennio sono stati intensi, anche in considerazione del fatto che ILAE aveva scelto Roma come sede del Congresso Internazionale del 2011 (tra i Responsabili del Congresso Perucca e Vigeveno). Nel 2009 Beghi fu nominato Ambassador for Epilepsy, dopo essere stato candidato da LICE.

In ambito formativo le iniziative più rilevanti sono state:

- l'avvio della strutturazione della videoteca online
- l'organizzazione regolare delle Riunioni Policentriche (dal 2009 presso l'Aula Magna del Rettorato de La Sapienza in Roma) e dei Congressi nazionali, sempre molto seguiti (Sorrento 2009, Mantova 2010 e Catania 2011, anticipato ad aprile per il Congresso Internazionale di Roma)

Da ricordare anche il Corso di Video-EEG e il Claudio Munari Workshop a Milano (ottobre e dicembre 2009).

A partire dal 2009 il CD presieduto da Beghi decise di sospendere la pubblicazione cartacea dello storico Bollettino LICE, che comunque fu mantenuto nella versione online.

Infine nel 2010 Ettore Beghi, insieme ad Oriano Mecarelli, partecipò in rappresentanza di LICE al tavolo tecnico ministeriale per il recepimento delle

Direttive Europee riguardo la concessione/rinnovo della patente di guida alle PcE. Le disposizioni legislative furono pubblicate in vari documenti ufficiali nel 2010 -2011 e LICE ne diede la massima diffusione ai soci e alle PcE nelle varie occasioni di incontro.

**In realtà la Fondazione Epilessia LICE per questioni burocratiche divenne operativa soltanto nel 2012, anno dal quale è iniziata la possibilità di ricevere donazioni dai contribuenti attraverso il 5 x 1000.*

(Resoconto delle attività svolte durante la sua Presidenza)

Roberto Michelucci
Presidente LICE 2011- 2014



Ho raccolto con grande piacere l'invito a ripercorrere gli anni della mia Presidenza, che ha avuto inizio in occasione del congresso di Catania nell'aprile 2011. Insieme a me vennero eletti: Capovilla Segretario, Coppola, Elia, Galimberti, La Neve, Magaudda, Mecarelli, Villani, Zamponi Consiglieri e Veggiotti, P. Striano, N. Specchio Revisori dei conti. Beghi era Past-President.

In quel periodo vi era un clima di forte contrasto all'interno della LICE, in parte per effetto delle elezioni del Congresso di Venezia del 2008 che avevano visto i Soci della LICE dividersi sui nomi del Presidente e del Segretario. Nei mesi precedenti alla mia elezione era stata addirittura proposta la creazione di una Società Scientifica parallela e la partecipazione dei Soci al Congresso di Catania (anticipato in aprile per la concomitanza con il Congresso Internazionale ILAE, tenutosi a Roma alla fine di agosto 2011) si dimostrò piuttosto contenuta rispetto agli standard della LICE.

Ecco allora che il primo obiettivo della mia Presidenza fu quello di provare a riportare unità all'interno della nostra Società, facendo ogni sforzo per coinvolgere anche coloro che si erano allontanati e favorendo nuove adesioni alla LICE.

Un altro problema che subito si affacciò mettendo in crisi la tenuta del Consiglio Direttivo fu rappresentato dai rapporti con le Associazioni laiche. In particolare l'AICE propose una collaborazione su alcuni temi come il raggiungimento della dichiarazione del Parlamento Europeo a sostegno dell'Epilessia (ottenuta nel marzo 2012), la promulgazione di una legge per l'epilessia da far approvare dal Parlamento Italiano (tuttora in fase di discussione dopo 10 anni...), l'attuazione di una campagna comune per la Giornata per l'Epilessia e la disponibilità a promuovere bandi condivisi per la ricerca. Dopo alcuni mesi di lavoro la progettualità imbastita non portò ad alcun risultato e venne interrotta in modo traumatico.

Un risultato di successo fu invece la realizzazione di un confronto con le altre Società Scientifiche per impostare giornate di studio comuni su tematiche epilettologiche. Ricordo il Simposio sulle Epilessie Immuno-mediate realizzato nell'ambito del Congresso della SIN di Rimini del dicembre 2012, che riscosse molto successo in termini di partecipazione e interesse, così come il Simposio sulle Epilessie Farmacoresistenti nel congresso SINC

del maggio 2013 a Firenze, sulla Gestione delle Epilessie in ospedale nell'ambito del congresso SNO del maggio 2013 a Firenze e infine sulle Epilessie nei suoi aspetti diagnostici e terapeutici nel corso del Congresso SNO di Genova del maggio 2014. Questi eventi hanno sicuramente migliorato la posizione della LICE come interlocutrice per le tematiche di Epilettologia con le altre Società Scientifiche neurologiche, i cui effetti sono continuati nel tempo.

Un altro tema che mi coinvolse pienamente fu la necessità di mettere in discussione il Bollettino della LICE che per tanti anni grazie all'opera di Raffaele Canger aveva rappresentato il contenitore dove pubblicare gli atti dei congressi nazionali, dando luogo ad una lunghissima serie di numeri della rivista. Era tuttavia un modello editoriale ormai superato, così come sembrava desueta l'idea di pubblicare gli atti senza un sistema di peer review e senza un significativo ritorno per gli Autori in termini di indicizzazione del contributo scientifico. Per sopperire a ciò erano stati pubblicati alcuni supplementi di Epilessia a cura della LICE, grazie all'iniziativa di Emilio Perucca che aveva ottenuto dall'Editor della prestigiosa rivista la possibilità di pubblicare un numero annuale di Epilessia con i contributi originali dei Soci, per dare visibilità all'attività scientifica della LICE. Anche questo tentativo editoriale, che comportava comunque un rilevante onere economico e un enorme lavoro da parte dei guest editors, non si sarebbe potuto mantenere negli anni. Mi si offrì nel 2012 la possibilità di visionare una offerta editoriale da parte di CIC Edizioni Internazionali che avrebbe consentito di fondare una nuova Rivista di Epilettologia denominata "Cinical Cases and Reviews in Epilepsy", in grado di pubblicare in prevalenza reviews e case reports presentati al Policentrico da sottoporre a peer review e di affrontare un percorso di indicizzazione e sviluppo della rivista, che sarebbe stata l'organo ufficiale della LICE. La sfida, accolta con entusiasmo dal Direttivo si rivelò ben presto molto faticosa nonostante l'aiuto di reviewers e del co-editor Ettore Beghi. Dopo i primi numeri e oltre 50 articoli pubblicati, che ci avrebbero potuto condurre a ottenere l'indicizzazione su Pubmed, l'Editore e la Casa Editrice sparirono per problemi economici e anche la nostra Rivista è così naufragata.

Abbiamo però fatto anche cose di successo! Ricordo il lavoro dei Gruppi di Studio e delle Commissioni che sono state ampliate e regolamentate nel loro funzionamento (tale da stimolare la produzione "obbligatoria" di papers, raccomandazioni e linee guida, pena la loro decadenza), la formulazione dei criteri per l'accreditamento dei Centri LICE (poi ripresi anche a livello legislativo nella predisposizione dei PDTA regionali per l'epilessia), e l'impulso dato ai Congressi nazionali, rivisitati nella loro struttura per creare interesse e interattività (mediante riduzione delle giornate congressuali, l'istituzione di Breakfast Seminars, Simposi a tema etc.) e alle Riunioni Policentriche anch'esse migliorate. A proposito di Congressi, abbiamo ospitato durante la mia presidenza il 29° Congresso Internazionale ILAE, che si svolse a Roma nell'agosto 2011 e che vide un incredibile successo di partecipazione. Anche la Fondazione Epilessia della LICE, concepita nel triennio precedente, fu oggetto di ampie discussioni che portarono ad una rivisitazione completa del suo Statuto con creazione di un legame chiaro e solido con la LICE. La Fondazione ha in seguito rappresentato una struttura di grande rilevanza per la nostra Società, in grado di raccogliere fondi e finanziare i bandi di ricerca e l'attività di promozione della LICE come sempre portata avanti con passione da Oriano Mecarelli. Di quella stagione di battaglie e polemiche continue che hanno segnato la mia Presidenza, mi rimane impresso il ricordo della grande vitalità e "passione" della nostra Società, della sua necessità di trasformarsi per rimanere attuale e moderna, e dell'interesse che essa è riuscita a coagulare fra i giovani così come del grande aiuto che ho ricevuto dal Consiglio Direttivo di allora che ringrazio. Da ultimo, proprio durante la mia Presidenza, dietro proposta del Consiglio Direttivo della LICE, ha ricevuto il premio prestigioso dell'European Epileptology Award al Congresso Europeo di Stoccolma del 2014 il Prof Carlo Alberto Tassinari, mio mentore e maestro, figura di riferimento nel panorama epilettologico mondiale, a cui dedico il resoconto di questa mia entusiasmante esperienza di Presidente LICE.

Placido

Giuseppe Capovilla
Presidente LICE 2014 - 2017



Di seguito e schematicamente riporto le principali e significative azioni, approvate all'unanimità dal CD LICE e/o dall'Assemblea dei Soci, quando necessario, portate avanti nel corso del mio mandato che ha fatto seguito a 2 precedenti incarichi da Segretario:

- *costante incremento del numero di Soci, anche a seguito dell'introduzione della norma relativa all'iscrizione al Policentrico LICE valida come iscrizione alla LICE stessa;*
- *consolidamento e arricchimento della situazione patrimoniale societaria;*
- *revisione dello Statuto con profonda riforma dell'assetto del Consiglio Direttivo, per modernizzarlo e renderlo più rispondente alle mutate esigenze operative societarie;*
- *revisione dell'assetto delle Sezioni Regionali con la creazione delle Macroaree;*
- *revisione dei criteri di riconoscimento dei Centri Epilessia LICE, legati al numero di pazienti seguiti, ai volumi e tipologia di attività assistenziale, al livello organizzativo anche multidisciplinare e alla partecipazione alle attività della LICE;*
- *accentramento della sede del Congresso Nazionale a Roma per favorire una più ottimale partecipazione dei Soci;*
- *annualizzazione del corso di Video-EEG;*
- *ulteriore arricchimento delle Linee Guida e Raccomandazioni, con completamento di quelle su "Sport ed Epilessia" e "Management delle Convulsioni Neonatal", che ha fatto della LICE una delle Società Scientifiche più produttive a livello internazionale in questo specifico ambito;*

- *definitivo assestamento della struttura organizzativa della Fondazione con costante incremento della somma raccolta con il 5 x 1000.*

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Giuseppe Capovilla', written in a cursive style.

Oriano Mecarelli
Presidente LICE 2017- 2021



La mia Presidenza è iniziata nel giugno del 2017 e questa occasione mi è particolarmente gradita per fare un sintetico bilancio delle attività svolte e di alcuni obiettivi raggiunti, nonché per ringraziare tutti i componenti del Consiglio Direttivo di allora, ed in particolare Laura Tassi, la VicePresidente, che in realtà ha condotto insieme a me la Società per tutto il periodo, in totale spirito di collaborazione ed armonia.

Per migliorare e valorizzare l'offerta formativo/educazionale (uno dei doveri istituzionali più importanti) nel triennio è stato ulteriormente modificato il format sia del Congresso che della Riunione Policentrica, anche con il contributo del Comitato Scientifico, e questi sforzi organizzativi sono stati premiati da un record di iscritti e una stimolante partecipazione. Più spazio in questi eventi è stato dato a tutti coloro che in ambiti diversi si occupano di epilettologia (anche come ricerca di base) e soprattutto ai giovani. I migliori contributi presentati dai giovani al Congresso sono stati premiati con iscrizioni a Corsi internazionali e spazi dedicati si sono riservati alla neonata sezione YES-Italy.

Dal 2017 LICE ha organizzato a livello nazionale due edizioni del Corso di Video-EEG, un Corso di Neuroimmagini ed un Corso di Genetica, gratuiti per i Soci, mentre a livello regionale molti sono stati i Convegni organizzati dai Coordinatori e accreditati ECM.

Per quanto riguarda l'attenzione all'attività di ricerca, di base e clinica, si è cercato di potenziare le risorse per le Commissioni ed i Gruppi di Studio più attivi, che hanno organizzato svariati Breakfast Seminar e Workshop in occasione del Congresso, pubblicato Raccomandazioni e Position Paper su argomenti specifici, etc. L'attività dei singoli gruppi di lavoro è stata davvero intensa e stimolante e si è sempre cercato di disseminarla attraverso il sito web. Sia LICE che Fondazione inoltre in quegli anni hanno finanziato diversi progetti di ricerca, soprattutto proposti da soci giovani, gettando le basi per un iter che in futuro raggiungerà sempre maggiori sviluppi.

Un altro aspetto sempre al centro dell'attenzione è stata la collaborazione con le Società Scientifiche aventi interessi in comune o complementari e in questo ambito molto si è riusciti a fare soprattutto con SINC ed il Gruppo di Studio Epilessia della SIN. Una fattiva collaborazione inoltre si è realizzata con l'Associazione Italiana Tecnici di Neurofisiopatologia (AITN), che ha spinto alcuni

tecnici ad iscriversi anche alla nostra Società. Come esempi di collaborazione intersocietaria multidisciplinare inoltre mi piace citare: - i Simposi/Workshop congiunti durante i Congressi SINC e SIN; - le tre edizioni del Corso di EEG LICE-SINC; - il Position Paper redatto dal Gruppo INNESCO sul monitoraggio dell'attività bioelettrica cerebrale nel neonato; - le Raccomandazioni SINC-LICE-AITN sull'Elettroencefalografia in corso di pandemia da SARS-Cov-2.

Per migliorare i rapporti con le diverse realtà territoriali i Coordinatori regionali e di macroarea sono stati convocati in occasione di alcune riunioni del Direttivo e si è cercato di coinvolgerli maggiormente nella vita della Società, per quanto riguarda l'organizzazione degli eventi in occasione della Giornata Mondiale dell'Epilessia, includendo alcuni di loro nel CTS del Congresso Nazionale annuale e rappresentandoli come Moderatori sia di sessioni del Policentrico che del Congresso. Inoltre, a livello regionale i soci LICE hanno partecipato attivamente ai tavoli di lavoro istituzionali per la definizione di alcuni percorsi diagnostico-assistenziali.

I rapporti di collaborazione con le Associazioni dei portatori di interesse realmente rappresentative sul territorio nazionale sono stati proficui anche se talvolta non privi delle solite incomprensioni. Alcune Associazioni hanno aderito fin dal 2018 al mio invito ad essere presenti in occasione del nostro Congresso annuale, e i loro rappresentanti hanno più volte relazionato in Workshop su argomenti socio-assistenziali. Con FIE, AEER (ora AE) e Fuori dall'Ombra (PD) abbiamo seguito l'iter parlamentare della proposta di legge 716 e congiuntamente abbiamo proposto numerosi emendamenti al testo originario, tuttora in discussione presso la Commissione XII del Senato. Inoltre, sempre in collaborazione con le succitate Associazioni, abbiamo più volte interloquito con il Ministero della Salute affinché anche il Governo italiano appoggiasse l'Intersectoral Global Action Plan decennale a favore dell'Epilessia e delle altre patologie neurologiche, fino alla sua finale approvazione il 12 novembre 2020 durante la 73° World Health Assembly.

Nel solco delle azioni rivolte al miglioramento del rapporto tra noi medici e le Persone con Epilessia mi piace citare in particolar modo l'attività del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa, sempre svolte in collaborazione con esperti del settore, che hanno portato alla redazione di documenti e

position paper su varie tematiche tra cui Epilessia ed occupazione lavorativa.

Un obiettivo del Direttivo da me presieduto era anche di incrementare le iniziative in ambito sociale e di comunicazione, in stretta sinergia con Fondazione LICE e in collaborazione con le Istituzioni/Associazioni disponibili. Lo Statuto LICE prevede queste azioni e sia la Commissione Promozione ed Affari Sociali della LICE che il CdA di Fondazione – presieduto con grande impegno da Amedeo Bianchi – hanno fatto il possibile per promuovere campagne informative e di raccolta fondi. Il 5x1000 e le singole donazioni hanno dato e stanno dando frutti sempre maggiori, fondi destinati a finanziare progetti di ricerca e attività culturali varie; i siti istituzionali (sia di LICE che di Fondazione) sono stati completamente riorganizzati ed utilizzati anche per comunicare con i pazienti ed i familiari; il canale social di Fondazione LICE su Facebook ha attualmente oltre 15.000 followers e serve a diffondere notizie utili alla popolazione in vari campi; l'ufficio stampa ha regolarmente emanato comunicati di precisazione o informativi per iniziative in progress, soprattutto in occasione della Giornata Mondiale dell'Epilessia. Per tutto questo ancora una volta ringrazio PTS (e in particolare Maura Stella) e Labux, per la gestione dei siti e del canale social, e il mio invito è di visitarli il più possibile, anche per segnalare commenti e critiche costruttive.

Infine, i rapporti con "casa madre" ILAE sono stati sempre continui e per questo ringrazio ancora Laura Tassi e Nicola Specchio. Sul sito istituzionale ILAE è stato annualmente aggiornato il profilo del Chapter italiano e grazie ad un Gruppo di lavoro coordinato da Carlo Andrea Galimberti sono stati anche tradotti ufficialmente in italiano i due papers del 2017 sulla Classificazione delle Crisi e delle Epilessie (presenti sia nel nostro sito che in quello ILAE). La dirigenza ILAE ha anche ringraziato LICE per il fattivo contributo del Governo italiano (da noi ripetutamente sollecitato) all'approvazione della Risoluzione WHA succitata. Infine, LICE ha proposto la candidatura dell'Italia per ospitare il Congresso Europeo ILAE che si terrà – salvo imprevisti - nel 2024 a Roma.

Al termine della mia Presidenza LICE aveva 978 soci (per il 46% under 40) e un patrimonio economico ragguardevole, grazie alle iscrizioni, alle molteplici iniziative con sostegno incondizionato di numerosi sponsor commerciali e a generose donazioni e lasciti testamentari da parte di privati. Mi piace in particolare ricordare l'eredità "Sofia Diegoli" che stiamo tuttora devolvendo al sostegno di specifici progetti di ricerca banditi da Fondazione.

Il merito degli obiettivi raggiunti va al lavoro di squadra che in Consiglio Direttivo siamo riusciti sostanzialmente a portare avanti in un clima di fattiva collaborazione, che ha permesso di superare anche alcune controversie, e non posso che ringraziare le persone che mi sono state più vicine in questo complicato ma entusiasmante percorso (non le nomino una ad una ma loro sanno a chi mi riferisco!).

Purtroppo a causa della pandemia Covid-19 il mio triennio come Presidente si è prolungato di ben otto mesi. Inizialmente si sperava che potessimo votare di persona durante il Congresso nazionale spostandolo da giugno a settembre 2020, ma poi, perdurando l'emergenza sanitaria, abbiamo dovuto modificare lo Statuto per permettere le elezioni su piattaforma online, arrivando quindi a definire la data dell'11 febbraio 2021 per il rinnovo del CD, in occasione della nostra consueta Riunione Policentrica (anch'essa purtroppo virtuale). Non è stato semplice nel 2020/21 rispettare tutti gli appuntamenti in modalità da remoto, ma è stato svolto un grande lavoro organizzativo, grazie all'impegno di tutti noi e soprattutto di PTS, che ha saputo davvero reinventarsi in ambito logistico. Tutti abbiamo sofferto ma nessuna iniziativa si è interrotta e di questo la Società non può che andare fiera. Infine, come meglio si poteva concludere se non con l'elezione della prima Presidente LICE donna? Il 2021 ha visto una rivoluzione nei ruoli apicali di ILAE, IBE e LICE, Helen Cross, Francesca Sofia e Laura Tassi, tre Presidenti al femminile che sono certo riusciranno nei vari ambiti a conseguire risultati eccezionali. A Laura va tutta la mia stima ed il mio affetto, ringraziandola per essere stata da giugno 2017 a febbraio 2021 una VicePresidente alla pari!



Laura Tassi
Presidente LICE in carica



La mia presidenza inizia nel 2021, dove per la Pandemia Covid, per la prima volta LICE vota online.

Prima donna ad essere eletta in 50 anni di storia della Società, grande onore e grande onere. Ma Sono iscritta a LICE dal 1989, oltre 30 anni, inclusi sei anni da Revisore dei conti e altri sei come Consigliere.

Il primo mandato da Vice-Presidente, con Oriano Mecarelli Presidente, mi ha aperto un mondo: quanto lavoro necessita una Società come LICE, non si può capire se non quando ci si è confrontati con esso! I 3 anni da Vicepresidente con Oriano e gli anni che ancora mancano alla fine della mia Presidenza sono stati di enorme impegno e fatica, ma con gioia di veder crescere la Società sotto i nostri occhi. Oriano ed io abbiamo sempre avuto ruoli interscambiabili, anche ora siamo due Presidenti contemporaneamente.

LICE ha enorme fascino, è multidisciplinare, ricca, enorme (siamo arrivati a oltre 1100 soci, un record), tumultuosa e capricciosa.

Abbiamo insieme cercato di mettere ordine:

- abbiamo creato regole e proforma per la presentazione dei casi alla Policentrica ed al Congresso Nazionale;
 - abbiamo mutato lo Statuto più volte per trasformarci in Ente del Terzo Settore e per poter lavorare online al tempo della Pandemia;
 - abbiamo aggiornato il Manuale operativo;
 - abbiamo creato nuove identità per i Centri riconosciuti da LICE, suddivisi in chirurgici e medici, di I, II e III livello, per adulti, pediatrici o per entrambe le popolazioni;
 - Gruppi di Studio e Commissioni sono regolamentati e soggetti a verifiche, devono presentare un documento programmatico iniziale e relazioni finali annuali;
 - le Sezioni Regionali e di Macroarea sono gestite da un Responsabile finalmente aiutato da Consiglieri;
- il Comitato Scientifico LICE, composto da 5 membri, ha dato la svolta nella valutazione di contributi scientifici, nella scelta dei progetti di ricerca per Fondazione, nella valutazione dei Simposi compresi nel Congresso Nazionale;
- i congressi Nazionali sono tornati itineranti, abbandonando l'Ergife che ormai fa parte della nostra storia, e riportandoci in giro per

l'Italia, con nuove regole per i premi per i migliori contributi scientifici, per le sessioni parallele e i Breakfast Seminar;

- i Corsi LICE a tema sono ripartiti con il Corso di Video-EEG tenutosi a Catania nel novembre 2021;
- numeri impressionanti di partecipanti si sono raggiunti sia per la Policentrica (oltre 500) che per il Congresso Nazionale (oltre 600);
- il sito web è stato completamente rinnovato e riorganizzato, sono comparse le "video-pillole", filmati di pochi minuti divulgativi, e le Letture, vere e proprie lezioni magistrali di un'ora a disposizione dei Soci;
- finalmente AIFA ci ha coinvolto in un tavolo Tecnico che favorisce e aiuta le nostre capacità di azione in qualsiasi frangente di carenza farmacologica;
- Fondazione LICE procede velocissima: nuovi standard per i progetti di Ricerca, innalzamento delle quote ricevute con il 5 x 1000, lavoro straordinario divulgativo e per tutte le Persone con Epilessia;
- sono nati gli YES-I, con Presidente e Vice-Presidente e Commissioni autonome, che racchiudono le generazioni che porteranno avanti la scienza e la conoscenza dell'Epilessia;
- LICE ha rinnovato anche il Logo, con i colori verde e viola, che già caratterizza la Giornata Mondiale dell'Epilessia;
- il master in Epilettologia sta per vedere il suo via, finalmente!

Tutto questo ovviamente senza dimenticare che la nostra Segreteria è il baluardo che consente questa enorme espansione: senza di loro non potremmo organizzare Congressi e Convegni, riconoscere Centri LICE, bandire i Progetti di Ricerca di Fondazione, organizzare la Giornata Internazionale, creare un Master in Epilettologia. La loro bravura, la conoscenza della Società e dei suoi membri rende impagabile il contributo allo sviluppo di LICE.

E poi ho avuto grande fortuna, nei tre anni della mia Presidenza cade il 50° anniversario LICE, siamo stati in grado di creare la più grande campagna pubblicitaria e divulgativa per la Giornata Internazionale per l'Epilessia, nel 2024 l'Italia è stata scelta da ILAE come sede per il Congresso Europeo. Nell'anno dell'elezione della prima Presidente donna LICE, ILAE ha eletto Helen Cross come

Presidente (prima donna), l'IBE ha eletto Francesca Sofia ed una donna è diventata Presidente degli YES-I (Simona Balestrini).
Ancora molto rimane da fare, con l'aiuto di tutti, ma siamo fieri di quanto fatto finora!

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Simona', written in a cursive style.

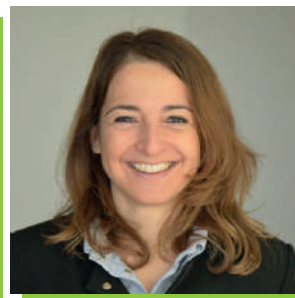
La Young Epilepsy Section-Italy (YES-I): il nostro futuro

Luca de Palma

Presidente YES-I
da Gennaio 2019 a Febbraio 2021

Simona Balestrini

Presidente YES-I
da Febbraio 2021 a oggi



Nel maggio 2018 nasce la ILAE-YES international, con il primo Kick-Off Workshop tenutosi a Londra (UK), con lo scopo di incrementare il numero di giovani epilettologi all'interno dell'Associazione e di facilitare il loro sviluppo professionale. L'obiettivo comune resta la cura delle Persone con Epilessia, con alla base un'equa rappresentazione di tutti i Paesi e di tutte le figure professionali, sia di ricerca che cliniche. Simona Balestrini e Luca de Palma, entrambi presenti al primo Workshop, e mossi dall'entusiasmo condiviso insieme ai giovani colleghi internazionali, decidono di riprodurre la stessa iniziativa a livello italiano, e dopo aver ottenuto l'approvazione del Consiglio Direttivo, fondano la YES - sezione italiana (YES-I) all'interno della LICE nel gennaio 2019. La struttura riproduce quella della YES internazionale con Presidente, Vice-Presidente, e quattro Task Forces: Comunicazione e social media, Formazione e carriera, Ricerca e traslazione, Congressi e raccolta fondi. Nel primo biennio la YES, che di default include tutti i giovani soci LICE con età inferiore ai 40 anni, ha progressivamente raccolto adesioni da membri sempre più attivi nell'organizzazione delle varie attività. Nel 2019 la YES ha organizzato varie attività all'interno del 42° Congresso LICE, tra cui la prima Assemblea generale YES-I, un Breakfast Seminar dedicato alla discussione critica di progetti di ricerca dei Soci giovani, una presentazione del Professor Ley Sander (UCL, Londra) su "How to think differently in epilepsy research" ed il primo ufficiale evento networking YES durante il Congresso stesso. Nel 2020 sono stati organizzati nuovi eventi formativi YES, tra cui un Seminario tenuto da Chiara Gabbi su come applicare per grant scientifici. Purtroppo l'epidemia Covid19 ha interrotto completamente le attività in presenza e ridotto i programmi previsti per il 2020-2021. Nonostante questo, la YES ha portato avanti molte iniziative tra cui numerosi webinar caratterizzati da un taglio formativo, con discussione interattiva tra "esperti e giovani". Durante il 43° Congresso LICE 2020, tenutosi in forma virtuale, la YES ha organizzato un incontro tra epilettologi dello

stesso centro in differenti fasi della loro carriera, per esplorare le motivazioni del proprio percorso formativo e di ricerca. Nel 2021, nonostante la maggior parte delle attività siano proseguite in maniera virtuale, durante il 44° Congresso LICE, è stato organizzato un altro Breakfast Seminar YES sul tema del cambiamento climatico ed il suo impatto nell'epilettologia, è stato lanciato il progetto Mentor-Mentee per tutoraggio di alcuni soci YES da parte di senior, e sono stati organizzati i giochi interattivi "Epigames" per favorire networking tra soci YES nonostante la pandemia. Nel 2020 la YES ha inoltre lanciato la prima versione di EpiLOGO, primo Convegno YES orientato alla ricerca, con presentazioni su temi di epilettologia di base e ricerca traslazionale da parte di giovani ricercatori YES italiani ed internazionali. EpiLOGO è stato ripetuto poi in versione modulare, con diverse sessioni tra dicembre 2021 e gennaio 2022, e focalizzato sul machine learning applicato alle neuroscienze, con sessioni didattiche tenute da esperti nel settore. Al termine dell'evento, i partecipanti hanno avuto l'opportunità di applicare per due grant competitivi di 5.000 Euro ciascuno, a supporto di progetti di ricerca incentrati sul "machine learning" in epilettologia.

Ad ormai più di 3 anni dal suo inizio, la YES rappresenta una grande quota dei soci LICE under 40 e vede sempre più membri attivi ed entusiasti, con molte attività in fieri per questo anno e per quelli a venire. Uno degli obiettivi futuri è quello di diventare il luogo fisico e virtuale in cui i giovani epilettologi possano percorrere i primi passi nella loro carriera in un continuo scambio con i Soci più esperti. Tra i progetti in cantiere vi sono "EpiResearch", che prevede la realizzazione di revisioni sistematiche della letteratura condotte da gruppi YES con la supervisione di un senior, "Podcast", spazi virtuali dove si discuteranno argomenti di epilettologia, un "Journal Club" periodico, la prosecuzione di EpiLOGO e del progetto Mentor-Mentee.

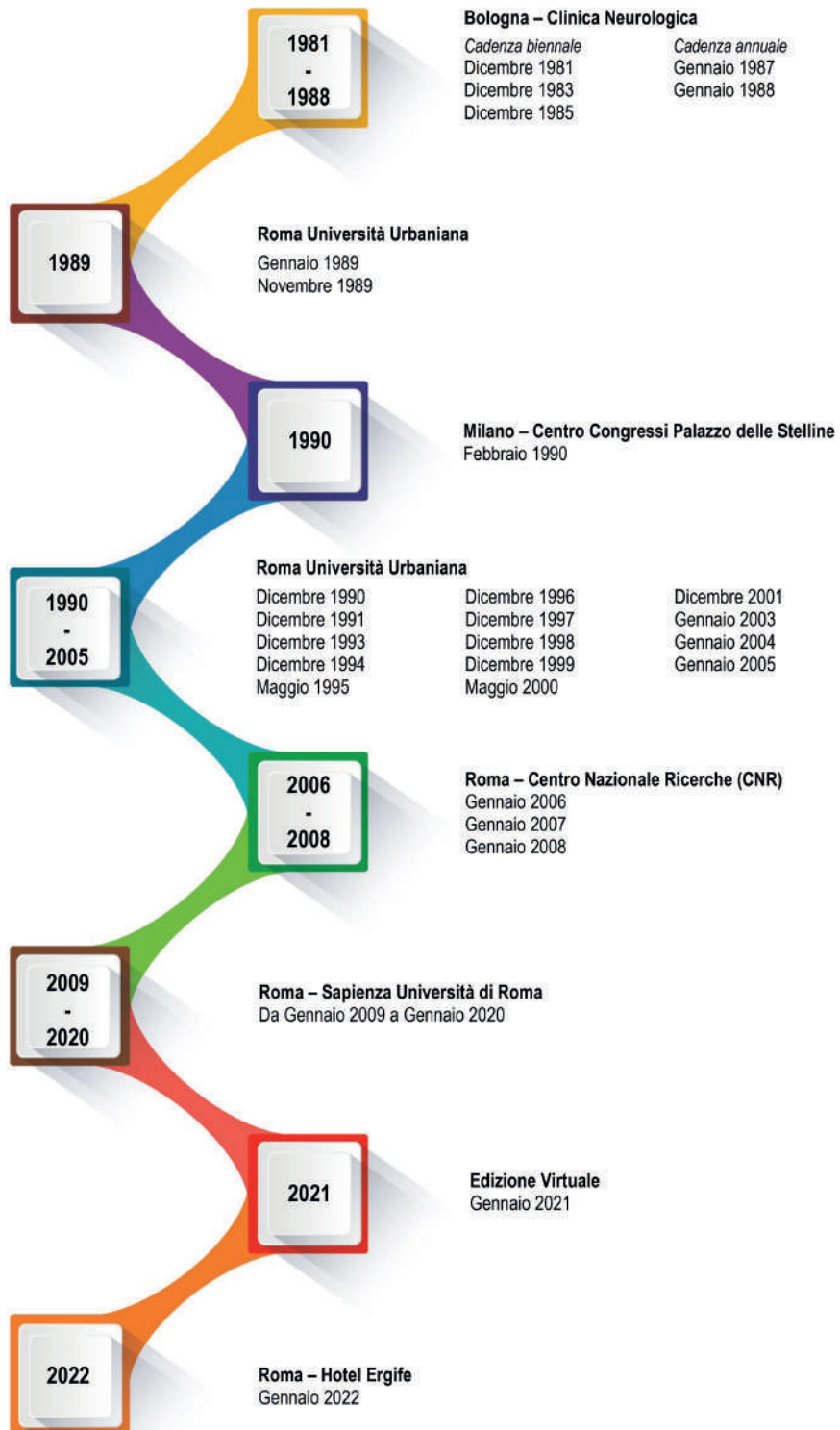


30 anni di Congressi





Le Riunioni Policentriche





Segreteria



Meetings & Events

con noi dal 2006

Via Volturmo, 2c - 00185 Roma

Tel. +39 06 85355590

E-mail: maura.stella@ptsroma.it - Web: www.ptsroma.it



Prenditi **cura** della **ricerca**

Dona e fai donare il **5x1000**

Fondazione Epilessia LICE - C.F. 97609380585

È una buona azione che non ti costa nulla!

www.fondazionelice.it