



## **Verbale della 140<sup>a</sup> Riunione del Consiglio Direttivo (CD) della LICE**

Alle ore 15.00 del giorno 29 giugno 2017 si è riunito in Bologna, presso l'Hotel Relais Bellaria, il CD della LICE, con previsione di:

- saluto del Presidente, del Vice Presidente e del Segretario;
- discussione, nella giornata stessa e nel corso della giornata successiva (30 giugno 2017), dell'Ordine del giorno (OdG) che segue:

### **29 giugno 2017 (ore 15.00-20.00)**

1. Organizzazione del Corso di Video-EEG – Bologna, 4/7 ottobre 2017
2. Organizzazione della Riunione Policentrica – Roma, 25/26 gennaio 2018
3. Organizzazione del 41° Congresso Nazionale LICE – Roma, 6-8 giugno 2018
4. Revisione delle Commissioni e dei Gruppi di Studio (GdS)

### **30 giugno 2017 (ore 8.30-15.30)**

1. Nomina del Consiglio di Amministrazione della Fondazione LICE
2. Revisione del Manuale Operativo (ultima stesura 2008)
3. Rapporti con l'Estero (*International League Against Epilepsy ILAE*, altri enti)
4. Rapporti con Aziende Farmaceutiche
5. Rapporti con Associazioni Laiche
6. Rapporti con altre Società Scientifiche
7. Rinnovo del Sito Web e nomina del Responsabile
8. Organizzazione delle Sezioni Regionali e Interregionali
9. Accettazione di nuovi Soci
10. Varie ed eventuali

Erano presenti: Mecarelli (Presidente), Tassi (Vice Presidente), Galimberti (Segretario), La Neve (Tesoriere); Belcastro, Bisulli, d'Orsi, Lodi, Meletti, Specchio (Consiglieri); Capovilla (*Past President*) a partire dalle ore 16.00 del 29 giugno.

Era assente giustificato: Striano (Consigliere).

### **29 giugno 2017**

Anche a nome del Vice Presidente e del Segretario, il Presidente rivolge un saluto agli altri membri del CD ed illustra, in particolare ad uso dei membri di primo mandato, il ruolo, le funzioni, le mansioni e le prerogative attribuite dal nuovo Statuto agli Organi della LICE; fa parte di questi il Revisore dei Conti, alla cui nomina il CD dovrà provvedere.

Nel nuovo Manuale Operativo verranno specificate meglio le relative funzioni.

Segue quindi la disamina dei punti all'OdG. Il Segretario, nell'abbozzare la verbalizzazione, richiede che il CD esprima la propria approvazione a conclusione della discussione di ogni punto, nel corso stesso della riunione.

### **1. Corso Video-EEG – Bologna, mercoledì 4 / sabato 7 ottobre 2017**

Viene deliberata e approvata dal CD la composizione del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) dell'evento nelle figure di: Bisulli, d'Orsi, Meletti, Specchio, Tassi (ne fa inoltre parte di diritto il Presidente).

Durante la discussione si delibera quanto segue:

- da prevedersi la partecipazione di 30 medici (specialisti) e 10 tecnici di Neurofisiopatologia (TNFP);
- tasse di registrazione: il Corso sarà gratuito per i Soci LICE in regola con le quote di iscrizione e per i TNFP, mentre avrà un costo di iscrizione di € 300,00 + IVA per i non-Soci;
- i partecipanti verseranno un acconto di € 200,00, a garanzia della propria partecipazione; questa somma verrà restituita al termine del corso;
- obbligatorio: invio del CV unitamente ad un *form* elaborato dalla segreteria organizzativa per l'acquisizione dei dati necessari, oltre alla specifica dell'Ente di appartenenza al momento dello svolgimento del corso, per evitare la compresenza di un numero eccessivo di partecipanti provenienti dallo stesso centro (come verificatasi nella precedente edizione);
  
- anche se il Corso non è accreditato ECM, sarà obbligatoria la frequenza al 100% dell'evento;
- il CTS stenderà a breve una prima bozza del programma;
- il Corso sarà pubblicizzato sul Sito Web della LICE e a mezzo mail indirizzata a tutti i Soci a partire dal 15 luglio;
- si prevede il 30 luglio come scadenza per la domanda di iscrizione.

*Capovilla, assente al momento della discussione perché arrivato in ritardo a causa di impegni di lavoro, in sede di revisione di verbale non si trova d'accordo nel richiedere il versamento anticipato di 200 € per i partecipanti.*

Viene discussa la possibilità di accreditamento ECM del Corso: si stabilisce di prendere in considerazione tale opportunità per il Corso previsto nel 2018.

## **2. Riunione Policentrica - Roma, giovedì 25/ venerdì 26 gennaio 2018**

Il Presidente illustra i dati relativi alla partecipazione a detta Riunione, che risulta crescente a partire dal 2006 (fino ai 387 iscritti alla edizione 2017) È cresciuto anche il numero dei casi ammessi (fino ai 46 discussi nell'ultima edizione).

La formula e la *location* sono considerate ancora valide dalla maggioranza del CD; sedi alternative sono tra l'altro risultate più costose. Si conferma pertanto ancora una volta come sede l'Aula Magna dell'Università di Roma "La Sapienza".

Viene nominato e approvato dal CD il CTS dell'evento nelle figure che seguono (distribuite secondo i filoni di discussione utilizzati nelle Riunioni degli ultimi anni): Striano (Genetica), Galimberti (Controversie Adulti), Lodi (Controversie Bambini), Meletti (Diagnostica), De Gennaro (Neurochirurgia); ne fa inoltre parte di diritto Mecarelli in quanto Presidente e Organizzatore locale.

Il CTS dovrà anche occuparsi, in tempi utili, dei problemi relativi ad alcuni aspetti organizzativi (quali i pasti per gli iscritti, da sempre oggetto di controversia).

Viene indicata come *deadline* per la sottomissione degli *abstract* la data del 10 novembre. Il CTS dovrà poi entro il successivo 20 novembre scegliere tra i casi clinici pervenuti quelli da accettare per la discussione, e distribuirli entro il programma della Riunione. Il CTS dovrà inoltre proporre il *format* e individuare le figure dei Moderatori.

D'Orsi e Meletti discutono l'opportunità di potenziare aspetti didattici di video-EEG entro una specifica sessione: si decide di soprassedere per il momento. Più di un partecipante sottolinea come, in ossequio allo spirito della Policentrica, dovrebbero essere ammessi alla discussione casi irrisolti e/o non ancora conclusi, con specifici quesiti. Galimberti ricorda come siano risultati in passato di grande interesse anche casi risolti ma assai utili da condividere in ragione di relativa rarità, possibile sottostima della loro incidenza o particolare originalità.

Il CD è concorde sugli aspetti organizzativi che seguono: -) accettazione per la discussione di un numero massimo di 40 casi clinici; -) tra questi, possibile accettazione di non più di cinque presentazioni concernenti il *follow-up* di casi già presentati in precedenti edizioni; -) per ogni presentazione un massimo di 10 diapositive e un tempo previsto di 17 minuti (12 di presentazione + 5 di discussione); -) nei tracciati EEG eventualmente presentati dovranno essere chiaramente specificati i parametri tecnici; -) le istruzioni di cui sopra per la preparazione delle presentazioni verranno indicate dalla Segreteria come da seguirsi obbligatoriamente; -) si auspica particolare rigore da parte dei Moderatori nel controllo dei tempi concessi alle singole presentazioni.

Viene discussa poi l'opportunità o meno di inserire nel programma *Lecture* sponsorizzate. Si stabilisce di prendere in considerazione e valutare le proposte di eventuali Sponsor.

### **3. Congresso Nazionale LICE – Roma, 6/8 giugno 2018**

Riguardo alla scelta dei temi, sono pervenute al momento alla Segreteria 115 preferenze *online* e otto preferenze via mail (il numero dei votanti è risultato superiore al consueto).

Sono risultati al momento più votati con largo margine i temi **Classificazione delle crisi e Semeiologia clinica critica**, che a parere di alcuni risultano tra l'altro accorpabili per attinenza tematica.

Capovilla obietta che Classificazione delle crisi e Semeiologia clinica critica sono due argomenti diversi e solo in minima in parte sovrapponibili.

Si fa riferimento agli articoli 6 e 16 dello Statuto per quanto riguarda le modalità della scelta. La maggioranza del CD concorda sull'opportunità di indicare questi temi per la giornata congressuale dedicata; gli altri temi (che hanno ottenuto un numero di preferenze inferiore, o che ancora i Soci potranno proporre) saranno inseriti nella lista dei temi da considerarsi per i Congressi Nazionali a venire.

Capovilla obietta che non è stata data ai Soci la possibilità, deliberata in assemblea, di votare i nuovi temi eventualmente proposti entro il 30 giugno con la scadenza del 15 luglio per l'indicazione delle preferenze. Meletti propone che venga data ai Soci comunicazione sui temi proposti e sulle relative scelte del CD.

Il CD ha inoltre il compito di nominare il CTS del Congresso, che risulta essere stato composto nei recenti Congressi Nazionali da un numero di componenti variabile tra nove e 16.

La composizione del CTS viene quindi decretata dal CD come segue: Mecarelli (Presidente); Beccaria, Specchio, Tassi, Tinuper e Vignoli (anche Responsabili della giornata a tema); Belcastro, Bianchi, Galimberti, Labate e La Neve responsabili (Responsabili della Giornata a tema libero).

Emerge la proposta di un *Workshop* su "Epilessia e tumori": Capovilla esprime il timore che dedicare un *Workshop* a un tema così ampio rischi di precluderne una adeguata trattazione, cui potrebbe invece essere dedicata una giornata a tema entro i Congressi a venire. Il Presidente richiederà in proposito il parere dei referenti dello specifico GdS.

Per quanto concerne i *Breakfast Seminar* ed i *Workshop* si dovranno comunque attendere le proposte delle Commissioni e GdS.

Si discute, su richiesta di Capovilla, sull'opportunità di fissare un tetto massimo riguardo allo spazio concesso a Simposi e Letture proposti dalle aziende. Mecarelli suggerisce di mantenere al momento, anche in considerazione della attuale durata del congresso, la previsione di due Simposi Satellite ed una Lettura: il CD approva.

Capovilla propone che l'iscrizione all'intero Congresso sia gratuita per i tutti i Soci invitati al congresso in qualità di Relatori. La Segreteria Amministrativa effettuerà in proposito una stima del mancato apporto economico potenzialmente conseguente a tale procedura, sulla base degli ultimi tre Congressi.

### **4. Commissioni e GdS**

All'inizio della discussione di questo punto dell'OdG, Belcastro segnala come alcuni membri del CD siano comparsi come componenti in più commissioni o GdS. Capovilla ricorda a sua volta la decisione del CD 2011-2014 di limitare a due mandati la permanenza in carica dei Responsabili.

#### **Si procede quindi con la revisione delle Commissioni.**

**1. Comitato Editoriale Sito Web** – Il Sito è gestito attualmente dalla Segreteria Amministrativa; il Segretario ne è Responsabile secondo il nuovo Statuto. Il Vice Presidente offre al riguardo la propria collaborazione. Segretario e Vice Presidente effettueranno una ricognizione del Sito, raccoglieranno eventuali indicazioni e sollecitazioni da parte degli altri membri del CD e prenderanno contatto con l'agenzia che cura gli aspetti tecnici del Sito.

Belcastro chiede che venga inserita nel sito una pagina dedicata alle "offerte di lavoro" di potenziale interesse per i Soci, attualmente non prevista.

Si propone inoltre l'istituzione di una *Newsletter* bimestrale contenente indicazioni su eventi/congressi e decisioni del CD rilevanti per la Società

**2. Rivista Scientifica LICE "Clinical Cases and Reviews in Epilepsy" (CRE)** - Il Presidente provvederà a convocare, per la seconda giornata della riunione, Michelucci che in qualità di *Editor* della rivista potrà relazionare su questo punto.

**3. Referente per la Formazione Continua** – Il ruolo è stato già coperto da Mecarelli. Questa figura viene abolita in quanto soppiantata da altri *provider* istituzionali

**4. Commissione Videoteca** – Meletti e Rubboli hanno compiuto come Responsabili due mandati e debbono pertanto essere sostituiti, mentre possono rimanere in carica per un secondo mandato Beccaria e Vignoli. Si propone il subentro di D’Orsi, che si farà carico di individuare un ulteriore Coordinatore per l’età adulta. I Responsabili della Commissione presenti alla riunione auspicano che le relative attività vengano finanziate, in particolare per quanto riguarda alcune operazioni tecniche. La Commissione di nuova nomina dovrà inviare in proposito una richiesta scritta, che verrà vagliata dal CD entro gli stanziamenti previsti per Commissioni e GdS.

**5, Commissione Genetica** – Si approva il proseguimento di Pasquale Striano in un secondo mandato come Responsabile.

Capovilla propone che Amedeo Bianchi, in considerazione del suo ruolo storico e dei suoi particolari meriti nelle attività di questa Commissione, che ha dato particolare lustro alla LICE, rimanga come membro permanente della Commissione ed il CD approva. Mecarelli provvederà personalmente ad interpellare Bianchi riguardo alle sue attese e aspirazioni in proposito.

Mecarelli riferisce inoltre al CD che lo stesso Bianchi ha suggerito di rendere fruibile anche ai non-Soci il documento approvato sulla Genetica delle Epilessie, collocandolo entro la sezione pubblica del Sito Web: il CD approva.

#### **Sottocommissione Cromosomopatie**

Essa ha visto per due mandati Elia come Responsabile e Referente per il CD; Pruna ne è stato altro Responsabile per un mandato.

Capovilla sottolinea il notevole impegno di Elia nella costituzione di una “dismorfoteca” concernente le cromosomopatie: questa non ha conquistato l’inserimento entro il Sito Web a causa della scarsità di contributi concretamente raccolti.

In proposito, Tassi propone uno snellimento dell’assetto di Commissioni e GdS, con l’abolizione delle Sottocommissioni: la proposta viene approvata dal CD.

**6. Commissione Riconoscimento Centri** – Dal 2014, allorquando essa è stata costituita per l’applicazione dei criteri di Riconoscimento sanciti dal precedente CD, la Commissione è stata costituita dalle seguenti quattro figure istituzionali: Presidente, *Past President*, Segretario e Coordinatore dei Coordinatori Regionali. Il ruolo di quest’ultimo è coperto, in base al nuovo Statuto, dalla nuova figura del Vice Presidente.

Si approva per questa commissione la composizione che segue: Presidente, *Past President*, Vice Presidente e Segretario.

Restano invariate le date di scadenza per la sottomissione delle richieste di Riconoscimento: -) entro novembre per eventuale attribuzione del riconoscimento in occasione della successiva Riunione Policentrica -) entro marzo per eventuale attribuzione del riconoscimento in occasione del successivo Congresso Nazionale.

**7. Commissione per Rapporti con le Industrie** – Si propone inizialmente di sostituire il termine “Industrie” con il termine “Aziende”. Riguardo a questa Commissione, Capovilla ne riepiloga storicamente l’operato, esemplificando con la rievocazione di alcune circostanze. Mecarelli propone di abolire la Commissione che, per quanto riguarda i rapporti con le Aziende farmaceutiche, può essere del tutto vicariata da figure istituzionali. Capovilla ricorda come in passato le Industrie facessero riferimento a singoli membri del CD, e come pertanto la Commissione fosse stata istituita allo scopo di condurre in chiarezza e trasparenza queste relazioni. Mecarelli ritiene che la Commissione possa essere vicariata dalle figure di Presidente, Vice Presidente e Segretario, che si farebbero carico di ricevere eventuali interpellanze da parte delle Aziende e di relazionarne al CD.

Al termine della discussione tutti i membri del CD salvo Capovilla sono concordi per l’abolizione della Commissione in oggetto, rimanendo il CD nella sua totalità come referente attraverso la mediazione delle figure istituzionali sopra indicate.

**8. Commissione per i Rapporti con le Associazioni Laiche** – Questa Commissione è stata costituita tradizionalmente da Presidente e Segretario. Mecarelli ne propone, data la sua rilevanza, un ampliamento alle figure di Vice Presidente, Tesoriere e Responsabile della Commissione Promozione LICE: il CD approva.

**9. Commissione Neuroimmagini** – Vengono riconfermati come Responsabili, per un secondo mandato, Meletti e Di Bonaventura. Meletti, facendosi portavoce della Commissione nella sua attuale composizione, propone la conduzione di un Corso specifico da effettuarsi nel marzo 2018, sotto l'egida della LICE: le sedi al momento ipotizzabili sono Bologna, Modena o Siena. Meletti avrà cura di verificare l'intenzione degli attuali componenti a partecipare effettivamente ai lavori della Commissione nel periodo a venire, e di sottoporre al CD gli aspetti organizzativi di un eventuale Corso.

**10. Commissione Linee Guida** – Questa Commissione è stata coordinata da Beghi, giunto al termine del suo secondo mandato.

Meletti interviene, affermando che questa Commissione, data la sua rilevanza, dovrebbe avere un numero più esteso di componenti. Inoltre a suo parere lo Stato Epilettico – al momento oggetto di una Sottocommissione – dovrebbe essere oggetto di una Commissione o un GdS specifici.

Capovilla sottolinea l'opportunità di implementare altre figure con esperienza non solo metodologica ma anche regolatoria. Mecarelli e Tassi propongono, tra i Responsabili, la persona di Aguglia in considerazione del suo impegno e della sua esperienza nello sviluppo di Linee Guida. Specchio propone a sua volta la partecipazione di Vigevano.

Capovilla si candida a sua volta a Responsabile di questa Commissione, in considerazione del particolare interesse nel settore e delle competenze regolatorie in suo possesso.

Il CD approva infine che la Commissione in oggetto veda come Responsabili: Aguglia, Capovilla (che, presente, accetta l'incarico) e Vigevano. Il Segretario provvederà a richiedere ad Aguglia e Vigevano la loro adesione. Sarà inoltre interpellato Beghi, con richiesta di partecipare alla Commissione come Referente per la Metodologia.

Si considerano conclusi i lavori della Sottocommissione "Stato di Male Epilettico", che ha atteso alla redazione di Linee Guida di imminente completamento.

**11. Commissione Promozione, Cultura e Affari Sociali** - Mecarelli ricorda la composizione di questa Commissione e la decisione di mantenerla operativa da parte del precedente CD. Mecarelli propone il nome di D'Orsi come Responsabile: il CD approva. Il Responsabile dovrà far riferimento ad altre figure istituzionali per ausilio e supporto.

**12. Commissione per la Chirurgia dell'Epilessia** – Viene riferito al CD che Cossu, già Responsabile dal 2014 e quindi al termine del proprio primo mandato, ha espresso l'intenzione di dimettersi. Viene inoltre riferito che Marras ha espresso la propria disponibilità a subentrargli. Il CD approva la candidatura di Marras come Responsabile e nomina Tassi quale Referente per il CD.

**13. Commissione per l'Epilettologia Sperimentale** – In questa Commissione Palma può formalmente proseguire nel ruolo di Responsabile per un secondo mandato. Il Presidente comunica di avere ricevuto dalla Commissione la proposta di organizzare: -) annualmente un *Breakfast Seminar* -) a cadenza biennale un Simposio (pre- o intra-congressuale) sul modello del WONOEP.

Il CD approva la proposta e nomina come Referente per il CD Striano (che, assente giustificato alla riunione di CD, viene consultato telefonicamente e accetta).

**14. Commissione del Farmaco** - Zaccara ha terminato il suo secondo mandato come Responsabile. Capovilla elogia l'operato della Commissione, sostenendo in particolare l'apporto di Iudice. Mecarelli mette in discussione l'effettiva operatività dei membri della Commissione.

Per la Commissione in oggetto, Mecarelli propone come Responsabile Emilio Russo (che dovrà essere interpellato in proposito), da affiancare a Iudice. La Neve si propone come Referente per il CD. Il CD approva.

**15. Commissione per le Nuove Sindromi Epilettiche** – Questa Commissione è risultata in passato scarsamente operativa, tanto che si discute dell'opportunità di prolungarne la sussistenza. Meletti fa notare

che l'attività di questa Commissione può conservare una valenza formativa: si decide pertanto di confermarla. Il CD indica ed approva i nominativi di Specchio e Belcastro come Responsabili.

**16. Commissione sulla *Transition*** - Questa commissione è stata istituita nel 2016, e il proseguimento dei suoi lavori viene confermato, con Beccaria come Responsabile e Capovilla come Referente per il CD.

Sulla base dell'analisi dei lavori di Commissioni e di GdS già attivi nel recente passato, viene proposta e approvata dal CD l'istituzione di **due nuove Commissioni**:

**17. Commissione sugli Stati Epilettici** – Nell'imminenza dell'aggiornamento delle specifiche Linee Guida LICE sull'argomento, vengono esaminate dal CD alcune ulteriori prospettive di interesse scientifico e professionale. Dietro richiesta di Galimberti, Meletti, il quale ha sollevato l'argomento all'attenzione del CD, enumera alcuni possibili obiettivi di una Commissione dedicata: questi riscuotono l'interesse del CD, il quale approva l'istituzione della Commissione proposta e i nominativi di Tinuper (indicato come Responsabile: l'interessato viene interpellato telefonicamente e accetta l'incarico) e di Specchio (indicato come Referente per il CD).

**18. Commissione su Epilessia e Genere** – Si veda in proposito la successiva discussione del CD circa l'opportunità di convertire in Commissione, con estensione dei suoi ambiti di interesse, il GdS su "Epilessia e Donna".

#### **Si prosegue quindi con la revisione dei Gruppi di Studio (GdS).**

**1. GdS sulle Convulsioni Neonatali** - Capovilla informa che tutti i componenti del GdS hanno ricevuto la bozza della stesura delle Raccomandazioni relative. Mecarelli chiede che il documento venga sottoposto anche al CD, e sollecita una maggiore partecipazione del Responsabile, Pisani, alle attività della LICE.

**2. GdS sulle Dietoterapie in Epilessia** – Non risulta che il GdS abbia effettivamente sviluppato alcuna attività, e il Responsabile (Veggiotti, da due mandati) non ha fornito risposta alla richiesta di relazione da parte del precedente CD a fine mandato. Viene proposta come nuovo Responsabile la Dr.ssa Cusmai, già membro del GdS; si dà incarico a Specchio di interpellare l'interessata e riferire al CD circa l'eventuale accettazione. Vengono indicati Lodi (per l'età evolutiva) e Bisulli (per l'età adulta) come Referenti per il CD.

**3. GdS su Epilessie e Cefalee** – Dopo il *Breakfast Seminar* che ha avuto luogo entro il recente Congresso Nazionale, il GdS si è proposto per la redazione di Linee Guida specifiche. Dainese, Responsabile del GdS dal 2014, può proseguire nello stesso ruolo per un ulteriore mandato. Belcastro viene proposto e approvato come Referente per il CD.

**4. GdS su Epilessia nel Bambino** – Questo GdS, risultato non operativo, viene abolito.

**5. GdS su Epilessia nella donna** – Secondo una proposta già circolata entro il precedente CD, si opta per una più ampia intitolazione della specifica tematica a "Epilessia e genere". Capovilla propone che, in ragione della rilevanza dell'argomento, il GdS venga convertito in Commissione, e il CD approva. Vengono indicati e approvati dal CD come Responsabile Mostacci (che ha già fornito la propria accettazione, come primo mandato), come Referente per il CD Lodi. Galimberti si propone fin d'ora come membro della Commissione di nuova istituzione.

**6. GdS su Epilessia e Tumori cerebrali** - Maschio e Paladin hanno concluso due mandati come Responsabili. Michelucci, interpellato come possibile nuovo Responsabile, accetta l'incarico. Il nominativo di La Neve viene indicato e approvato come Referente per il CD.

*In sede di revisione del verbale Capovilla osserva che, rivisti la cronistoria del GdS in oggetto (nato nel giugno 2012) e la posizione dei suoi Responsabili, né Maschio né Paladin hanno raggiunto in realtà i sei anni di operato che corrisponderebbero alla durata di due mandati. Capovilla riferisce inoltre che questo GdS sta alacremente lavorando alla stesura di Linee Guida di cui è atteso il completamento*

entro l'anno. In considerazione di queste precisazioni, il CD si impegna a rivedere eventuali indicazioni intempestive sorte entro la riunione.

7. **GdS su Epilessia e Anziano** – Galimberti, in qualità di Responsabile e Referente per il CD, alla conclusione nel 2017 del suo secondo mandato, ha relazionato al precedente CD circa alcuni ostacoli che hanno ritardato la redazione delle Linee Guida-Raccomandazioni che il GdS si era posta come obiettivo. Egli confida che, dato lo stato di avanzamento dei lavori, la redazione delle stesse possa essere completata entro un semestre. Data la rilevanza dell'argomento, l'ulteriore sussistenza del GdS dovrà essere ridiscussa dopo il completamento del programma già in corso.
8. **GdS su Epilessie disimmuni** – Il Coordinamento di questo GdS (Sartori e Villani) può rimanere immutato. Lodi viene proposta e approvata come Referente per il CD.
9. **GdS su Medicina narrativa** – Mecarelli viene confermato come Responsabile del GdS.
10. **GdS sulla S.U.D.E.P.** – La Neve, compiuti due mandati come Responsabile, decade dall'incarico. Sarà sua cura richiedere a Beghi la sua disponibilità ad assumere il ruolo di Responsabile in vista della redazione di Raccomandazioni sull'argomento. Il nominativo di La Neve viene proposto e approvato per il ruolo di Referente per il CD.
11. **GdS su Neurologia Cognitiva e Neuropsicologia** – Questo GdS era stato a suo tempo istituito allo scopo di fornire indicazioni sulla testistica da utilizzarsi in ambito epilettologico. Esso si è successivamente convertito in parte a proponente di studi clinici, non senza alcuni contrasti tra gruppi e membri coinvolti. Meletti si propone come Referente per il CD, e riscuote l'approvazione dello stesso. Egli si propone di promuovere come obiettivo del GdS la definizione di Raccomandazioni sulle valutazioni testali da utilizzarsi nel bambino e nell'adulto. Vengono riconfermati i nominativi di Filippini (per l'età evolutiva) e di Giovagnoli (per l'età adulta) per il ruolo di Responsabili del GdS, Sarà cura di Meletti prendere contatto con entrambe ai fini del perseguimento degli obiettivi indicati.

Sulla base di attuali e particolarmente sentite esigenze viene proposta, e approvata dal CD, l'istituzione di **un nuovo GdS**:

12. **GdS su Utilizzo di Derivati della Cannabis in Epilettologia** - Viene proposto e approvato il nominativo di Lodi come Responsabile.

Nel corso della discussione concernente la revisione delle Commissioni e dei GdS, è stata anche oggetto di dibattito l'opportunità di rendere pubblico entro il Sito Web della LICE solo il nominativo dei Responsabili degli stessi ovvero anche quello di tutti i membri indicati dai Responsabili come collaboratori. Il CD propende per l'indicazione entro il Sito di tutti i nominativi.

La seduta del 29 giugno 2017 si chiude alle ore 20.40.

### **30 giugno 2017**

Prima di iniziare la trattazione dei punti all'OdG il CD ospita, in qualità di *Editor* della rivista "*Clinical Cases and Reviews in Epilepsy*" (*CRE*), il Dott. Michelucci il quale relaziona al riguardo.

Michelucci rievoca le origini della rivista. L'idea originaria e il relativo contratto con l'editore CIC erano sostenuti dall'obiettivo dell'accesso all'indicizzazione entro il circuito *PubMed* (con effetto retroattivo sugli articoli già pubblicati), traguardo abbastanza prossimo secondo l'Editore sulla base degli articoli già pubblicati, o di prossima pubblicazione entro il terzo fascicolo. La prospettiva è di proseguire per il momento con due fascicoli / anno; l'accesso a *PubMed* porterebbe probabilmente ad un incremento degli articoli sottoposti per pubblicazione. Nel caso, si prospetta la necessità di definire il numero di fascicoli annuali, che potrebbe essere compreso tra un minimo di due ed un massimo di quattro per anno. Ogni fascicolo ha un costo di circa € 4.000,00 esclusivamente per la pubblicazione *on-line* con una composizione in 48-60 pagine.

L'iniziativa ha destato anche l'interesse delle aziende farmaceutiche, con la possibilità di riconoscimento di *royalties*: queste ammontano al 25 % se la pubblicità viene mediata direttamente dall'editore, al 50 % se a reperirla è la LICE. Si prevede che il costo annuo della rivista (attualmente € 8.000,00) possa essere sostanzialmente annullato dagli introiti delle iniziative pubblicitarie. L'accesso a *PubMed* appare come requisito essenziale per la sussistenza della rivista.

Gli articoli sottoposti per la pubblicazione originano attualmente da presentazioni alla Riunione Policentrica ed al Congresso Nazionale della LICE.

Della rivista si fa menzione entro l'Art. 7 dello Statuto LICE, e Michelucci ribadisce che ogni *Chapter* della *International League Against Epilepsy (ILAE)* dovrebbe istituzionalmente disporre di una propria rivista.

Si decide di confermare nel ruolo i due attuali *Editor-in-Chief* Beghi e Michelucci.

Michelucci dovrà rivedere il *Board* editoriale, preso atto che molti dei suoi attuali membri, pur avendo aderito alla lettera di invito, non sono di fatto divenuti operativi.

Si discute quindi delle modalità attraverso le quali un giovane autore potrebbe essere sollecitato alla pubblicazione su *CRE*: essa è attualmente indicata come obbligatoria per i vincitori dei premi al "Migliore contributo scientifico" al Congresso Nazionale della LICE.

Bisulli avversa questa obbligatorietà, che viene invece sostenuta da Capovilla, La Neve, Specchio e Tassi. Meletti sottolinea l'importanza di proseguire nell'iniziativa, e sostiene l'opportunità di sollecitare anche i membri del *Board* editoriale a sottoporre articoli per la pubblicazione.

Michelucci assume l'impegno di sollecitare formalmente tutti i membri elencati attualmente nel *Board* editoriale a partecipare concretamente alle attività della rivista.

## **Si prosegue quindi con la discussione dei punti all'OdG.**

### **1. Nomina del Consiglio di Amministrazione (CdA) della Fondazione LICE**

Mecarelli riepiloga origini e figure della Fondazione. Fanno parte per diritto del CdA della Fondazione il Presidente LICE (Mecarelli), il *Past President* LICE (Capovilla), il Vice Presidente LICE (Tassi) che in base al nuovo Statuto assume il ruolo di Coordinatore delle Sezioni Regionali e Interregionali, il Segretario LICE (Galimberti) e il Responsabile della Commissione Promozione, Cultura e Affari Sociali (d'Orsi, di recente nomina da parte del CD in carica). Mecarelli propone l'ingresso nel CdA della Fondazione LICE anche del Tesoriere LICE (La Neve). Il Segretario Generale della Fondazione verrà nominato dopo che il CdA convocato dal precedente Presidente della Fondazione (Perucca) in regime di *prorogatio* si riunirà per eleggere il nuovo Presidente.

Capovilla propone l'allargamento del CdA della Fondazione con l'inserimento di un membro cooptato nella figura di Romeo, in considerazione dei suoi grandi meriti nella creazione della Fondazione prima e nel suo consolidamento poi. La Neve esprime l'opinione che la composizione del CdA con le figure più sopra indicate già possa rispecchiare un adeguato equilibrio tra l'esigenza di rinnovamento espressa con il voto dai Soci LICE nella recente elezione del CD in carica, ed il rispetto della continuità gestionale. Posta ai voti, la proposta di Capovilla viene respinta a maggioranza dal CD, che approva pertanto la composizione del CdA della Fondazione LICE nei sette membri più sopra indicati (incluso tra questi il Presidente di Fondazione LICE di prossima elezione).

### **2. Revisione del Manuale Operativo**

Nella sua ultima stesura risalente al 2008, il Manuale necessita di revisione sostanziale anche in considerazione delle modifiche all'assetto societario decretate dal nuovo Statuto della LICE.

Mecarelli comunica che Presidente, Vice Presidente e Segretario del CD in carica si sono accinti alla revisione del Manuale, al fine di presentarne tempestivamente una bozza al CD.

Capovilla obietta come in passato tale compito sia sempre stato assegnato per decisione del CD in carica.

Galimberti ricorda come, dopo l'approvazione del nuovo Statuto da parte dell'Assemblea dei Soci nell'ambito della Riunione Policentrica del gennaio 2017, entro il precedente CD fosse stato incaricato della revisione del Manuale un gruppo di lavoro costituito da Capovilla, Galimberti, Mecarelli e Michelucci: incarico non portato a termine in conseguenza di una serie di accadimenti che avevano in quel periodo concentrato l'attenzione del CD su altre problematiche.

Il Presidente propone a questo punto che un gruppo di lavoro costituito da Mecarelli, Galimberti e Tassi provveda entro il 15 luglio una bozza di revisione del Manuale da proporre al CD, con l'esigenza che questa venga valutata ed eventualmente approvata entro 30 giorni e l'auspicio che il nuovo Manuale possa essere collocato *on-line* entro il Sito Web, a disposizione dei Soci, entro il 15 settembre 2017. Questi limiti



temporali sono imposti dalla necessità di regolamentare la riorganizzazione delle Sezioni Regionali-Interregionali codificata dal nuovo Statuto. Il CD approva in maggioranza.

### **3. Rapporti con l'estero (ILAE, etc)**

Il Presidente suggerisce che i membri del CD di più giovane età e con adeguate relazioni internazionali possano occuparsi, come “Delegati per le Relazioni Internazionali”, della gestione dei rapporti con l'estero. Viene proposto il nominativo di Tassi come Coordinatore, coadiuvata da Bisulli, Meletti, Specchio e Striano: il CD approva.

Viene sottolineata in proposito la necessità di una tempestiva e formale risposta a tutti i *Chapter* della *ILAE*, o candidati a cariche entro la stessa, che indirizzino missive o richieste al CD della *LICE*, come nel caso dell'imminente elezione dei membri, per il periodo 2017-2021, della *Commission on European Affairs (CEA)* della *ILAE*. La *LICE* dovrà indicare, entro il 12 luglio 2017, le proprie preferenze su cinque nominativi di candidati. In proposito Specchio, sulla base delle proprie conoscenze, illustra una sintetica panoramica dei 10 candidati attuali e rende noti gli attuali equilibri politici, chiedendo al CD di procrastinare ancora di alcuni giorni l'indicazione delle preferenze. Il CD concorda sull'opportunità di attendere successivi sviluppi, ferma restando la necessità di provvedere in tempi utili ad indicare formalmente le proprie preferenze.

Viene ricordata la possibilità per la *LICE* di proporre un tema per il congresso *ILAE* che avrà luogo a Bangkok nel 2019. Le proposte potranno essere indirizzate sia da singoli Soci che da *Chapter*.

Occorre inoltre, entro il 4 agosto 2017, indicare i nominativi dei delegati *LICE* per la partecipazione alla *Chapter Convention* ed alla *General Assembly* entro l'imminente Congresso Mondiale *ILAE* che si terrà a Barcellona nel settembre 2017. Saranno in tale occasione presenti a Barcellona: Bisulli, La Neve, Meletti e Specchio; ancora in dubbio la partecipazione di Mecarelli. Entro la prevista scadenza del 4 agosto saranno forniti alla *ILAE* i nominativi dei partecipanti delegati dalla *LICE*.

*In sede di revisione di verbale Capovilla chiede venga verbalizzato che egli aveva dichiarato entro la riunione del CD la propria presenza a Barcellona e la propria disponibilità a partecipare alla “Chapter Convention” (affermazione non annotata dal verbalizzante nel corso della riunione ma già in precedenza rivendicata da Capovilla nell'ambito di dibattito epistolare avvenuto entro il CD tra il 19 e il 21 luglio 2017, concernente l'individuazione dei delegati agli eventi in oggetto).*

### **4. Rapporti con le Aziende**

Questo punto dell'OdG è già stato oggetto di discussione da parte del CD nella giornata del 29 giugno 2017 (si veda in proposito il punto 7 di “Revisione delle Commissioni”).

### **5. Rapporti con le Associazioni Laiche**

Mecarelli ricorda che la partecipazione delle Associazioni Laiche è ritenuta internazionalmente indispensabile per la redazione di Linee Guida e nella realizzazione di *Consensus Conference* su specifiche tematiche.

A livello locale-regionale i Coordinatori regionali riescono spesso a formalizzare collaborazioni con le Associazioni: in quest'ambito il coordinamento tra *LICE* e Associazioni può essere condotto sulla base della rilevanza e influenza locale delle diverse Associazioni.

Mecarelli ricorda come la Associazione Italiana contro l'Epilessia (AICE), attraverso interventi di Pesce, sia intervenuta in favore dell'obbligo della formale segnalazione delle persone con epilessia allo scopo di restrizioni dell'idoneità alla guida di veicoli a motore.

Capovilla esprime l'opinione che siano le Associazioni a doversi fare carico di interventi e azioni in proposito. Mecarelli esprime il parere che sullo specifico problema il presente CD dovrebbe prendere posizione. Egli ricorda inoltre come nel 2015 il CD abbia inviato all'allora Ministro dei Trasporti Del Rio la richiesta (inoltrata tramite lettera raccomandata RR) di una nota esplicativa sugli obblighi di segnalazione: tale richiesta è rimasta disattesa. Meletti ritiene che le persone con epilessia afferenti alle Associazioni rappresentino solo una parte della popolazione di persone con crisi epilettiche/epilessia e che pertanto un argomento di così ampia rilevanza non può essere rappresentato nelle sedi istituzionali dalle sole Associazioni Laiche. Capovilla ritiene che il parere di una Società scientifica non rappresenterebbe comunque una sufficiente tutela per l'operato del medico, il quale dovrebbe semplicemente agire secondo buon senso. Capovilla ricorda inoltre, in proposito, come una riunione del CD *LICE* risalente al 2011 avesse espresso e verbalizzato l'opinione che non vi fosse obbligo di segnalazione, a fronte di adeguata informazione al paziente circa la corrente normativa specifica.

Mecarelli chiede che venga istituito un gruppo di lavoro composto da Mecarelli, Galimberti, La Neve e Lodi, allo scopo di riesaminare il problema nella prospettiva della LICE: il CD approva.

Ancora riguardo ai rapporti con le Associazioni Laiche, Capovilla richiede al CD l'approvazione della propria eventuale inclusione nel Comitato Tecnico-Scientifico della Associazione Sindrome di Lennox-Gastaut, sorta in Campania. A parere del CD nulla osta alla partecipazione personale di Capovilla al CTS della Associazione in oggetto, né alla diffusione tra i Centri per l'Epilessia riconosciuti dalla LICE di un questionario concernente la Sindrome di Lennox-Gastaut. Si ricorda in proposito come alcune Associazioni stiano diffondendo informazioni riguardo ad un nuovo tipo di giubbetti per la prevenzione dei traumi da caduta, nonché promuovendo una *survey* sul suo potenziale utilizzo in pazienti con crisi epilettiche a rischio di caduta.

## **6. Rapporti con altre Società Scientifiche**

I membri del CD sono concordi sull'opportunità di redigere una lista di Società con le quali eventuali rapporti di collaborazione potrebbero essere particolarmente proficui. Potrebbe essere utile richiedere il parere di membri del CD, e di Responsabili e membri di Commissioni e GdS, circa le Società con le quali può essere più utile interfacciarsi, e un gruppo di lavoro *ad hoc* potrebbe prendere l'impegno di selezionarle. Sono ipotizzabili alcune agevolazioni attraverso le quali favorire l'interazione con altre Società, quali:

- iscrizione alla LICE a quota ridotta per i Soci di altre Società selezionate, e "pacchetti" di iscrizione condivisa (questo potrebbe essere ipotizzato, ad esempio per LICE e Società Italiana di Neurofisiologia Clinica SINC);
- coinvolgimento di Soci di altre Società nei GdS della LICE.

Mecarelli sottolinea che una attenzione particolare dovrebbe essere dedicata, in proposito, all'Associazione Italiana dei Tecnici di Neurofisiopatologia (AITN).

## **7. Rinnovo del Sito Web e nomina del Responsabile**

Il punto è già stato discusso nella presente riunione dal CD, entro la sessione del 29 giugno 2017 (si veda in proposito il punto 4-1 di questo verbale).

## **8. Organizzazione delle Sezioni Regionali e Interregionali**

Secondo il nuovo Statuto della LICE nel suo Art. 9, il Coordinamento delle attività delle Sezioni locali della LICE fa capo alla nuova figura del Vice Presidente.

Mecarelli ricorda quanto decretato dallo Statuto entro il suo Art. 15 riguardo alla nomina, oltre al Coordinatore della Sezione, di tre-cinque Consiglieri regionali o di Macroarea, anch'essi eletti dall'Assemblea. Tale indicazione appare di non facile applicazione alla realtà di alcune Regioni e Macroaree. Le ripartizioni delle Sezioni Regionali e Inter-regionali è già stata approvata dal precedente CD (ne viene esposta al CD la lista analitica).

Capovilla ricorda che tale indirizzo è originato dalla prospettiva (suggerita anche dai Coordinatori regionali) di istituire nelle diverse Sezioni un "Consiglio di Macroarea" comprendente Consiglieri provenienti dalle diverse microaree. Viene richiesto il parere di D'Orsi e Lodi (attualmente membri del CD e presenti alla Riunione, di prossima decadenza dalla carica di Coordinatori di Sezioni Regionali numericamente rilevanti) sulla concreta applicabilità della norma dettata dallo Statuto.

Dopo ampia discussione, il CD stabilisce che debbano essere eletti per ogni Sezione Regionale o Macroarea un Coordinatore e almeno tre Consiglieri. Nel caso non fossero disponibili candidature alla carica di Consigliere di Sezione, sarà facoltà del Coordinatore sceglierne e indicarne i nominativi.

## **9. Accettazione domande nuovi Soci**

Sono pervenute alla Segreteria Amministrativa 31 richieste di iscrizione alla LICE: esse vengono approvate dal CD.

## **10. Varie ed eventuali**

E' stato richiesto dalla Socia Romana Rizzi il Patrocinio della LICE per lo Studio PEPIPOST, uno studio spontaneo avente come oggetto l'epilessia post-traumatica. Il CD stabilisce di concedere il Patrocinio.

Mecarelli richiede il Patrocinio della LICE per una nuova edizione del "Libro Bianco dell'Epilessia", la cui precedente edizione risale al 2002 e la cui riedizione sarebbe supportata dall'azienda UCB Pharma. Essendo

compresa la Federazione Italiana Epilessie (FIE) tra le Associazioni patrocinanti, Capovilla suggerisce che venga interpellata in proposito anche la AICE: Mecarelli ritiene inopportuno sottoporre tale proposta a UCB Pharma. Il CD esprime parere favorevole al patrocinio dell'iniziativa e concede il nulla osta alla partecipazione di Mecarelli al *Board* editoriale della pubblicazione.

Michelucci richiede l'adesione della LICE allo Studio EpiNASH (coordinato da Marson) sulla gestione della prima crisi epilettica, con la prospettiva di coinvolgere alcuni Centri per l'Epilessia italiani: il CD approva.

Meletti riferisce dell'ipotesi sorta in ambito SINC di un Gruppo di lavoro riguardante le metodiche EEG speciali (Magneto-elettroencefalografia MEG, EEG ad alta densità hd-EEG, altre), oggetto di un recente Simposio al Congresso Nazionale SINC del 2017.

Bisulli chiede che il CD si attivi per il riconoscimento come "malattie rare" di alcune sindromi epilettiche non ancora riconosciute come tali. Sono tradizionalmente riconosciute come malattie rare le Epilessie Miocloniche Progressive (PME), la Sindrome di West, la Sindrome di Lennox-Gastaut e, più recentemente, anche la Sindrome di Dravet.

Capovilla riferisce di aver fatto parte di un gruppo di lavoro, ormai sciolto, istituito a suo tempo a questo scopo. Specchio comunica al CD la propria posizione di referente della Regione Lazio per le malattie neurologiche rare in età pediatrica, e informa il CD dell'esistenza di un percorso formale per il riconoscimento, che vede come referente istituzionale presso l'Istituto Superiore di Sanità la Dr.ssa Taruscio.

Nell'ottica di promuovere la LICE come portavoce per una più diffusa conoscenza del problema, a favore dell'ampliamento dello spettro delle malattie rare riconosciute, il CD ratifica al momento l'istituzione di un gruppo di lavoro composto da Bisulli e Specchio.

La seduta del 30 giugno 2017 si chiude alle ore 12.30.

Il Segretario



Dott. Carlo Andrea Galimberti

Il Presidente



Prof. Oriano Mecarelli