



Roma, 3 febbraio 2015

## Verbale della 132° Riunione del Consiglio Direttivo LICE

Alle ore 8.40 del giorno 31 gennaio 2015 si è riunito, presso il Globus Hotel (in Viale Ippocrate n. 119, Roma) il CD della LICE per discutere il seguente Ordine del giorno:

1. Incontro con i Coordinatori Regionali:
  - a) Progetto macroaree
  - b) Fondazione
  - c) Commissione Promozione
2. Comunicazioni del Presidente e approvazione verbale seduta precedente
3. Comunicazioni del Segretario e bilancio preventivo
4. Budget Commissioni e Gruppi di Studio
5. Policentrico 2016 e Corso video-EEG
6. Report Congresso Trieste 2014
7. Congresso Genova 2015
8. Futuri Congressi
9. Statuto LICE
10. Nuovi Soci
11. Varie ed eventuali

Presenti:

CD - Capovilla, Dainese, Elia, Galimberti, La Neve, Mecarelli, Meletti, Michelucci, Monti, Specchio, Striano, Vatti, Veggiotti, Villani

Per la Segreteria Amministrativa: Manuela Morandini, Roberta Piccolo

Assume la Presidenza Capovilla coadiuvato da Mecarelli, come Segretario.

Discussione dei punti all'OdG

1. Incontro con i Coordinatori Regionali

Sono presenti: Daniela Audenino (Liguria), Alfonso Marrelli (Abruzzo), Arnaldo Bartocci (Umbria), Guido Cristofori (Commissario Friuli VG), Mario Brinciotti (Lazio), Antonietta Coppola (Campania), Paolo rasmini (Piemonte), Giuseppe D'Orsi (Puglia), Rosario Rossi (Sardegna), Chiara Pizzanelli (Toscana), Edoardo Ferlazzo (Calabria), Romana Rizzi (Emilia Romagna), Harald Ausserer (Trentino AA), Vito Sofia (Sicilia), Federica Ranzato (Veneto), Nicoletta Foschi (Marche), Monica Lodi (Lombardia) ed Antonino Romeo (Referente Sezioni Regionali, in prorogatio).

Dopo una breve autopresentazione Capovilla da il benvenuto ai nuovi Coordinatori, ricorda loro i compiti istituzionali e quindi introduce il primo argomento all'OdG, cioè

il progetto di riorganizzazione delle Sezioni Regionali in macroaree, tenendo conto del numero dei Soci, delle diverse situazioni geografico-territoriali, etc. Mecarelli proietta la tabella che mostra i dati oggettivi del numero di Soci per Regione, in regola o no con le quote di iscrizione e richiama l'attenzione sul fatto che alle Assemblee elettive hanno partecipato <50% degli aventi diritto. Si apre quindi la discussione. In linea di massima tutti sono d'accordo per provare ad organizzare le Sezioni in macroaree. Rasmini ed Audenino affermano che in pratica già Piemonte e Liguria collaborano da tempo ed organizzano eventi unitari. Cristofori è d'accordo per una macroarea del Triveneto (Veneto e Friuli VG) e Vito Sofia, in sintonia con Ferlazzo, propone di "accorpate" Sicilia e Calabria. D'Orsi propone di accorpate alla Puglia la Basilicata, che comunque non ha una Sezione. I Coordinatori di Umbria e Marche sono anch'essi d'accordo per collaborare, mentre Rossi dichiara che la Sardegna per ragioni geografiche sarebbe meglio che restasse autonoma. Michelucci interviene per dire che per questo triennio i Coordinatori delle Regioni dovrebbero restare tutti in carica, collaborando però tra di loro, per poi passare ad un Coordinatore unico per le macroaree identificate alle elezioni del 2017. Alla fine del dibattito Capovilla conclude chiedendo a tutti i Coordinatori un parere ed una proposta scritta da far pervenire prima del Congresso di Genova, in modo da poter prendere una posizione ufficiale al prossimo CD.

Si passa quindi alla discussione del 2° punto, la *Fondazione LICE*. Capovilla ricorda che la Fondazione è attiva ed ha un nuovo Presidente (Emilio Perucca) mentre componente del CdA è stato nominato Federico Vigeveno (precedente Presidente). La Fondazione si prefigge un obiettivo fondamentale, la raccolta di fondi (soprattutto attraverso il 5 per mille) da destinare al finanziamento di progetti di ricerca e promozionali e per raggiungere tale scopo è fondamentale il contributo di pazienti e familiari. A questo punto viene fatto uscire dalla sala Antonino Romeo, per discutere della sua proroga a Referente per le Sezioni Regionali. Vari Coordinatori intervengono per dire che a loro parere è meglio che il super-Coordinatore sia un "esterno" e questo alla fine risulta essere il parere unanime. Michelucci e Villani, pur apprezzando l'attività svolta in questi anni da Romeo raccomandano in futuro una rotazione nei ruoli, discorso peraltro valido per tutte le cariche.

Allo stato dei fatti comunque si ritiene più utile derogare dalle norme generali e prorogare l'incarico di Referente per le Sezioni Regionali a Romeo.

Infine si discute delle attività della *Commissione Promozione*. Mecarelli mostra delle slide con le ricorrenze del 2015 (International day, Giornata Nazionale etc) e le iniziative previste. I Coordinatori vengono edotti del finanziamento che LICE destina ad ogni Sezione per le iniziative della Giornata Nazionale (1500 euro), della police che LICE sta portando avanti per quanto riguarda i rapporti con le Associazioni laiche (a livello nazionale rapporti privilegiati LICE-FIE ma libertà per i Coordinatori a livello locale di organizzare eventi con le Associazioni più attive sul territorio), degli obiettivi fondamentali da perseguire (promuovere a livello della popolazione generale una corretta informazione riguardo le epilessie; consolidare a livello locale i rapporti con le Istituzioni e le Associazioni "laiche"; implementare azioni di fund raising a favore di Fondazione LICE per il sostegno della ricerca). Mecarelli raccomanda ai Coordinatori di visionare regolarmente il sito LICE popolandolo con le iniziative locali e di utilizzare anche i Social network (per esempio la pagina di Facebook) per la loro pubblicizzazione. Viene anche ricordata l'esistenza di un Ufficio Stampa LICE. Infine tutti concordano sulla necessità di spostare la ricorrenza della Giornata Nazionale, chiedendo alla Presidenza del Consiglio dei Ministri di spostarla in febbraio, facendola coincidere quindi con l'International Day.

Terminato l'incontro con i Coordinatori Regionali il CD riprende alle ore 10.50.

Per ragioni pratiche si discute subito del punto 7 all'Odg, "Congresso di Genova 2015", alla presenza di Alessandra Ferrari. Il programma preliminare è stato già stampato e distribuito al Policentrico. Ferrari relaziona sulle modalità di svolgimento della Cerimonia inaugurale (una presentazione dell'Acquario cui poi si farà visita). Dopo una partecipata ed animata discussione si decide inoltre che il CD si terrà l'11 giugno alle ore 20, alla fine dell'Assemblea (questo soprattutto per evitare sovrapposizioni con i lavori delle Commissioni il 10 mattina).

Altri punti all'Ordine del giorno:

#### Comunicazioni del Presidente

Chiesta ed ottenuta l'approvazione del Verbale del precedente CD, Capovilla esprime alcune riflessioni sui Criteri di Riconoscimento dei Centri, facendo presente che in questa prima fase si può anche utilizzare una certa flessibilità di valutazione che però non deve mai contraddire in modo vistoso quanto deciso.

Capovilla chiede poi le proposte di nomina per gli ILAE Awards. Per il Lifetime Achievement 2015 si propone Avanzini mentre per il Social e l'Ambassador si decide per una pausa di riflessione, consultando anche Perucca.

Il CD viene informato poi riguardo il device Embrace di Empatica, che ha condotto il Presidente a dover emettere un Comunicato ufficiale per precisare notizie troppo entusiastiche, generatrici di false aspettative nei pazienti. Mecarelli a tal proposito relaziona sull'incontro avvenuto a Milano tra lui, Beghi e Perucca con il team di Empatica al fine di chiarire la questione e soprattutto progettare uno studio multicentrico per validare il device stesso come segnalatore di crisi.

Si presenta poi il programma del Master in Epilettologia che vede entrare LICE nel Consorzio insieme alle Università di Ferrara, Torino, Milano, Verona e Firenze, all'Istituto Besta di Milano e all'International School di Venezia. Si precisa che LICE entrerà con tre membri nel Comitato Scientifico-Ordinatore e a suo carico non ci sarà alcun onere economico. L'accordo prevede che la LICE sia protagonista dell'evento soprattutto per ciò che concerne la redazione del programma scientifico. Nel programma attuale ci sono già dei soci LICE (afferenti alle IRCCS e Università convenzionate) ma Michelucci proporrà di aggiungere anche Meletti e Mecarelli.

#### Comunicazioni del Segretario e bilancio preventivo

Il Segretario presenta il conto economico al 31-12-2014 e il Bilancio preventivo 2015 (vedi allegato).

In particolare si discute – sul bilancio preventivo – riguardo le quote destinate a:

- Commissione Genetica. Per il 2015 si propone di assegnare alla Commissione 40.000 euro che dovranno transitare da LICE a Fondazione, in modo che si possano emettere poi dei Bandi di ricerca competitivi da destinare a Progetti specifici (piuttosto che consentire finanziamenti a pioggia come per il passato). Pur riconoscendo alla Commissione Genetica il grande valore della maggior parte delle attività svolte in questi anni, sia Villani che Meletti chiedono che anche le attività delle altre Commissioni siano finanziate. A tal proposito anche Pasquale Striano si dice d'accordo, purchè si tratti di attività che abbiano poi ricadute per un numero vasto di Soci, come è successo per la Genetica. Meletti propone che parte del

capitale economico investito venga utilizzato per finanziare le attività delle Commissioni.

- Commissione Promozione. Nel bilancio preventivo 2015 si propone di assegnare alla Commissione 50.000 euro, cifra invariata da molti anni. Anche questo fondo dovrebbe a parere di Mecarelli passare da LICE a Fondazione LICE, in modo che sia quest'ultima ad occuparsi di tutti gli aspetti promozionali (organizzazione eventi nazionali, fondi per Coordinatori, gestione social network, ufficio stampa, stampati, etc). In futuro dovrebbe essere Fondazione – con fondi propri – a doversi occupare di tutto ciò che ruota attorno alla promozione, gravando quindi tale capitolo di spesa sempre meno sul bilancio LICE

Il bilancio preventivo viene approvato all'unanimità.

### Budget Commissioni e Gruppi di Studio

Riprendendo quanto già discusso al punto precedente si affronta il tema di come supportare economicamente le attività delle Commissioni e GdS più necessarie di un finanziamento specifico. All'unanimità si decide di finanziare per il 2015 con 10.000 € complessivi le Commissioni: Videoteca, Neuroimmagini, Linee Guida, Neurochirurgia, Epilettologia Sperimentale e Nuove Sindromi ed i seguenti Gruppi di Studio: Convulsioni Neonatali, Dietoterapie, Epilessie Disimmuni, SUDEP e Neuropsicologia.

Tale decisione del CD dovrà essere comunicata quanto prima ai Chair relativi, precisando che l'importo dovrà essere utilizzato per migliorare le attività di funzionamento e non per coprire spese di viaggio, telefoniche, etc

### Policentrico 2016 e Corso Video-EEG

Il prossimo Policentrico si terrà a Roma nella stessa sede e modalità organizzativa, il 28/29-1-2016.

Il Presidente esprime la volontà di voler abbinare al Policentrico un Corso teorico-pratico di Video-EEG residenziale per un numero limitato di partecipanti. Visto l'accordo generale si da mandato al Segretario ed alla Segreteria Amministrativa di valutare le possibilità logistico-organizzative, riguardo le quali Mecarelli relazionerà successivamente.

### Report Congresso Trieste 2014

Il Congresso di Trieste ha avuto un ottimo riscontro anche economico, in quanto il bilancio è risultato in attivo di 29.438 euro.

### Futuri Congressi

Capovilla, dopo aver riaffermato la decisione di non fare il Congresso 2016 a Messina, ribadisce l'intenzione di puntare per il futuro su una sede fissa, come peraltro già discusso in Assemblea a Trieste. Il Congresso LICE 2016 si terrà a Roma il 15-16 e 17 giugno. Si discute se il CD sia o meno legittimato a decidere per una sede fissa del Congresso per tre anni (il preventivo all'Ergife di Roma è stato richiesto per questa modalità). Mecarelli ricorda che l'art. 12 dello Statuto recita che "è l'Assemblea a deliberare sulla sede del Congresso Nazionale". Secondo Michelucci questo CD si può impegnare per un massimo di due anni, finché cioè durerà in carica. Si chiede alla Segreteria di sondare l'Hotel Ergife per un preventivo che vincoli LICE per 2 anni. Sarà comunque posta all'ordine del giorno dell'Assemblea di Genova la ratifica del Congresso annuale in una sede fissa.

### Statuto

Il Presidente ribadisce che è urgente occuparsi della modifica dello Statuto LICE che in molti punti è obsoleto ed anche talvolta contraddittorio. La Commissione già nominata (Michelucci, Capovilla e Mecarelli) – con l'aiuto anche dei Consiglieri – dovrà pertanto mettersi al lavoro in modo che al prossimo CD di giugno sia già pronta una bozza. Tale proposta potrà essere poi ridiscussa in modo da essere presentata in Assemblea per l'approvazione finale.

### Nuovi Soci

Si ratifica l'accettazione dei seguenti nuovi Soci:

ARONICA Dott.ssa Eleonora, Amsterdam, NL; BERGONZINI Dott.ssa Patrizia, Modena; BERNABÈ Dott.ssa Giorgia, Bologna; BOSCAINI Dott. Flavio, Mantova; CAPPELLETTI Dott.ssa Simona, Roma; CAPUTO Dott. Davide, Verona; CARAMASCHI Dott.ssa Elisa, Modena; CASULA Dott.ssa Natascia, Mestre (VE); DASSI Dott.ssa Patrizia, Torino; DE BENEDETTIS Dott.ssa Anna M.R., Carrara (MS); DE PASQUA Dott.ssa Silvia, Bologna; DI RUSSO Dott. Guido, Ceprano (FR); DONETTI DONTIN Dott.ssa Serena, Pavia; FACINI Dott.ssa Carlotta, Parma; FAROLFI Dott. Andrea, Bologna; FIUMANA Dott.ssa Elisa, Ferrara; FLORINDO Dott.ssa Irene, Parma; GENNARO Dott.ssa Elena, Genova; GIACOMINI Dott.ssa Thea, Genova; INSANA Dott.ssa Laura, Siena; LUCIBELLO Dott.ssa Simona, Roma; MANDARINO Dott. Giuseppe, Palestrina (RM); MINGARELLI Dott.ssa Alessia, Verona; NEGRIN Dott.ssa Susanna, Conegliano (TV); NICOTERA Dott. Antonio Gennaro, Messina; PANTUSA Dott.ssa Maria, Catanzaro; PARISI Dott.ssa Eleonora, Messina; PROSPERETTI Dott.ssa Chiara, Lugano, CH; RASSU Dott.ssa Anna Laura, Sassari; RESTANTE Dott.ssa Roberta, Civitavecchia (RM); RUM Dott.ssa Adriana, Roma; RUSSO Prof. Emilio, Catanzaro; SAMBATI Dott.ssa Luisa, Bologna; SARCONA Dott.ssa Valeria, Conegliano (TV); SCALISE Dott.ssa Roberta, Roma; TAGLIALATELA Dott. Maurizio, Campobasso; TATA Dott.ssa Carmela, Siracusa; VIANA Dott. Paolo, Roma.

### Varie ed eventuali

Si approvano le richieste di Meletti che chiede per conto della Commissione Neuroimmagini una pagina web nel sito LICE (dove inserire le Linee Guida, gli studi programmati, l'elenco dei Centri dove è possibile eseguire certe indagini) e l'autorizzazione a distribuire a tutti i Soci un questionario (sia cartaceo che digitale) sulle Neuroimmagini diagnostiche. Meletti e Villani comunicano anche di voler organizzare un Corso Residenziale LICE su "La Neuroradiologia per l'Epilettologo" rivolto sia a neurologi che ai neuroradiologi. Sempre Meletti, nell'ambito della Commissione Videoteca, ricorda che se si vuole essere più incisivi, inserire un maggior numero di contributi online e pubblicare successivamente casi sulla rivista, occorre sollecitare fin d'ora i presentatori dei casi al Policentrico. Il presidente sottolinea che il chair della Commissione ha la discrezione e la legittimità a contattare gli autori per procedere.

Mecarelli, prendendo spunto da quanto discusso in una Sessione del Policentrico, chiede l'autorizzazione ad effettuare con l'ausilio dei Coordinatori un'indagine esplorativa nelle singole Regioni al fine di conoscere quali normative locali esistono in Italia riguardo la possibilità di utilizzo/commercializzazione dei derivati della cannabis.

Nicola Specchio si fa latore di una richiesta di Gabriella Colicchio volta a sapere se LICE può essere d'aiuto per le modifiche dei DRG utilizzando canali ministeriali. Capovilla ed altri precisano che è al livello delle singole Regioni che occorre intervenire.

Infine si approva una richiesta di Gobbi per conto della Commissione Nuove Sindromi consistente nell'inserire l'argomento come Topic specifico nelle Sessioni del prossimo Policentrico.

Il CD approva anche la richiesta della Segreteria Amministrativa di operare la Cancellazione dei Soci morosi da oltre un triennio non più con raccomandata ma tramite mail e contatto telefonico.

La Riunione del CD si è chiusa alle ore 16.00.

Oriano Mecarelli

A handwritten signature in cursive script, appearing to read 'O. Mecarelli', written in black ink.

Il segretario