

Riunione Commissione LICE “Progetti Internazionali e Cooperazione”

Video-call Zoom – 19/7/2023. ore 13 – 14.20

Presenti: Oriano Mecarelli, Francesco Brigo, Laura Tassi, Jacopo Rovarini, Maresa Perenchio Federica Ricci, e Enzo Cunsolo per PTS/Segreteria LICE

Assente giustificata: Maria Paola Canevini

All'inizio della riunione Mecarelli si presenta come nuovo Responsabile pro-tempore identificato dal CD, e invita tutti a fare commenti e nuove proposte.

Dai vari interventi si evince che la Commissione nel passato si è riunita più volte (Jacopo Rovarini fornisce il verbale della riunione del 28/3/23, e successivamente Maria Paola Canevini invia per mail il verbale del 29/6/21 mai pervenuti in segreteria o al CD).

In particolare viene citato il Report contenente i risultati di una Survey sulle attività di cooperazione internazionale in ambito di Epilessia dei Soci LICE, già presentato durante il Breakfast Seminar tenutosi a giugno 2022 durante il Congresso di Padova.

Il Report verrà rivisto e corretto e posto nel sito LICE a documentazione delle attività della Commissione.

Francesco Brigo interviene per proporre come attività future:

- la realizzazione di un database/repository (basato sulla survey precedentemente condotta) per riportare dettagli dei progetti in atto o futuri, i contatti dei responsabili, etc

- la stesura di una sorta di memorandum of understanding per gestire nella maniera più appropriata possibile eventuali future richieste di collaborazioni in questo ambito da parte di soci LICE o di altri gruppi o individui esterni.

Federica Ricci relaziona sullo stato attuale del progetto di formazione per i soci LICE riguardo l'inquadramento, il trattamento e la gestione dell'Epilessia nei LMICs (Low and Middle Income Countries). Un primo obiettivo identificato dalla Commissione è stato infatti la produzione di una presentazione da rendere disponibile sul sito con i principi di programmazione dei percorsi di cura e di trattamento dell'Epilessia nei LMICs. Una bozza di presentazione elaborata da Federica Ricci e Jacopo Rovarini sarà sottoposta preliminarmente alla Commissione e la segreteria LICE si metterà poi a disposizione per gli aspetti tecnici della produzione del materiale e per la pubblicazione sul sito.

- Maresa Perenchio, prendendo atto della nuova composizione della Commissione e esprimendo il suo rammarico rispetto alle difficoltà di comunicazione sul lavoro pregresso sottolinea la necessità di creare una sensibilizzazione tra i soci e tra le organizzazioni non governative operanti nei LMICs nell'ambito dell'Epilessia. Infatti spesso vengono realizzati progetti di cooperazione molto dispendiosi senza una opportuna conoscenza dei contesti culturali e sanitari dei vari Paesi, con spreco di risorse e risultati scadenti, se non addirittura negativi per le aspettative generate nelle comunità. Propone quindi che la Commissione possa essere di riferimento e di consulenza per le iniziative di cooperazione dei singoli operatori e delle organizzazioni attivando contatti anche a livello della Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo come suggerito da Jacopo Rovarini. Questo non in modo referenziale ma nel rispetto delle persone a cui sono destinate le cure.

Anche Jacopo Rovarini ricorda ai membri della Commissione la realizzazione dell'indagine effettuata tra soci LICE nella primavera 2022, finalizzata alla mappatura e alla profilazione delle loro esperienze di progetti di cooperazione sanitaria internazionale in ambito epilettologico. Tale indagine è stata condotta grazie al contributo di Amref Health Africa, con fondi dell'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo (AICS), ed è stata presentata durante il Breakfast Seminar specifico durante il Congresso LICE a Padova nel giugno 2022. In passato era stato richiesto al responsabile della Commissione di assistere la medesima nella pubblicazione della detta indagine sul sito LICE, così da rendere quest'ultima fruibile ai soci LICE ed al più ampio pubblico.

Per le altre iniziative proposte Jacopo Rovarini sottolinea che ILAE già dispone di un database che elenca progetti passati e presenti di cooperazione internazionale in ambito epilettologico, accessibile a questo link: <https://www.ilae.org/regions-and-countries/regions/ilae-north-america/global-health-database>. A suo parere crearne uno equivalente per l'Italia richiede un impegno ed un quantitativo di risorse ben oltre le disponibilità della Commissione.

La Commissione si era impegnata a costruire, col tempo, un semplice *database* di contatti (soprattutto soci LICE) già coinvolti in progetti di cooperazione sanitaria internazionale in ambito epilettologico o interessati a cimentarsici. Ciò era parso pienamente in linea con l'intenzione della Commissione di fungere da anello di collegamento tra professionisti interessati a questo tipo di impegno o esperienza, e le organizzazioni che realizzano progetti di questo tipo all'estero e ricercano specialisti in ambito epilettologico. Tuttavia, non ci sono stati progressi su questa attività ad oggi. Sempre riguardo al ruolo di facilitatore delle interazioni tra professionisti e organizzazioni dedite alla cooperazione internazionale, la Commissione aveva in passato discusso l'opportunità di produrre un breve corso in ambito epilettologico per operatori sanitari italiani in partenza per progetti di cooperazione sanitaria internazionale in paesi a basso reddito e/o a risorse limitate, al fine di fornire a questi soggetti nozioni essenziali per poter meglio operare ed essere di supporto nei suddetti contesti ogni qualvolta si dovessero trovare ad assistere pazienti con epilessia. Tale corso potrebbe venir sviluppato partendo dal materiale già prodotto da Federica Ricci e sulla base dell'esperienza pluriennale di altri membri della Commissione.

Mecarelli in conclusione propone di realizzare per fine anno in una sede istituzionale italiana un evento di promozione delle iniziative di cooperazione sanitaria internazionale in ambito epilettologico, partendo da quanto chiede il WHO agli Stati membri nell'IGAP approvato nel maggio 2022. Jacopo Rovarini ha confermato la disponibilità di Amref Health Africa ad adoperarsi per coinvolgere l'AICS, che è l'istituzione di punta del settore della cooperazione allo sviluppo in Italia.

In conclusione la Commissione ritiene prioritari i seguenti interventi:

- pubblicazione del report sulla survey 2022, dopo le succitate modifiche;
- creazione di un semplice *databas* di soci LICE (o anche di altre Società) già coinvolti o comunque interessati a progetti di cooperazione sanitaria internazionale in ambito epilettologico;
- preparazione e pubblicazione di materiale riguardo i principi di programmazione dei percorsi di cura e di trattamento dell'Epilessia nei LMICs, indispensabile per chiunque abbia intenzione di dedicarsi a questo tipo di attività;
- disponibilità dei componenti con maggiore esperienza ad assistere e consigliare coloro che vogliono cimentarsi nella stessa esperienza
- organizzazione di un evento in sede istituzionale, proposto da LICE – partendo da quanto richiesto da WHO nell'IGAP 2022 – in collaborazione con AICS