



Segretario

Giuseppe Capovilla

U.O. Neuropsichiatria Infantile

Ospedale Carlo Poma

Viale Albertoni, 1

46100 Mantova

pippo.capovilla@aopoma.it

Mantova, 10 luglio 2013

Verbale 127^a riunione del Consiglio Direttivo LICE

Alle ore 10:30 del giorno 12 giugno 2013 si è riunito, presso l'Hotel Ergife, a Roma il CD della LICE per discutere sul seguente O.d.G.:

1. Approvazione verbale seduta precedente
2. Comunicazioni del Presidente
3. Comunicazioni del Segretario
4. Bollettino LICE
5. Epilepsia Italy
6. E-Diary
7. Commissioni e Gruppi di Studio
8. Sezioni Regionali
9. Giornata Nazionale
10. Concessione Logo/Patrocini
11. Congresso Trieste
12. Futuri Congressi LICE
13. Nuovi Soci, Morosità
14. Varie ed eventuali

Erano presenti: Michelucci, Capovilla, Beghi, Elia, Galimberti, La Neve, Magaudo, Mecarelli, Specchio N, Striano P, Villani, Zamponi e Veggiotti, più Morandini e Stella per la Segreteria Amministrativa; i Coordinatori Regionali Aloisi, Ausserer,

Casellato, Cesaroni, De Simone, Ferlazzo, Ferrari, Lodi, Montalenti, Monti, Passarelli, Pezzella, Severi, Specchio L, Stranci e Vecchi, e, per relazionare, sul punto di sua specifica competenza, Romeo. Assenti giustificati Coppola e Fels.

Assume la presidenza Michelucci, coadiuvato, come Segretario, da Capovilla.

1. Approvazione verbale seduta precedente

Il verbale viene approvato all'unanimità.

2. Comunicazioni del Presidente

a. *Rapporti con le associazioni dei pazienti.*

Michelucci aggiorna il CD sulla travagliata vicenda dei rapporti con AICE spiegando che non è più intercorso alcun contatto ufficiale.

Informa il CD della querela sporta da Romeo e Mecarelli nei confronti di AICE.

Di contro, si è aperta una proficua fase di collaborazione con l'altra associazione di persone con epilessia (la FIE); il suo presidente, avv Cervellone, presenzierà alla cerimonia inaugurale del Congresso Nazionale LICE di Roma. Viene ribadito come, a livello locale, ogni coordinatore possa instaurare collaborazioni con le associazioni di pazienti presenti nel proprio territorio.

b. *Rapporti con le altre società scientifiche.*

Michelucci informa il CD dell'ottimo successo delle sessioni congiunte organizzate nei recenti congressi SINC e SNO di Firenze. Finora la LICE è sempre stata invitata a partecipare a simposi congiunti all'interno dei Congressi delle altre Società; si propone e si approva che anche la LICE inviti in prima persona le altre società scientifiche per iniziative comuni. Si dà mandato, pertanto, a Mecarelli e Monti, di prendere contatti con la SINC per organizzare un Workshop comune in occasione del prossimo congresso Nazionale di Trieste.

Si evidenzia l'ottimo successo dell'iniziativa coordinata da La Neve che ha portato alla stesura di una guida pratica per la gestione dei pazienti con epilessia insieme ai Medici di Medicina Generale. Analoga iniziativa verrà avviata a breve da Capovilla, Romeo ed Elia con i Pediatri di libera Scelta.

- *Richiesta iscrizione alla LICE del dott Bruno Ferrò.* Si apre un ampio dibattito nel merito che si allarga anche alla analoga richiesta, avanzata a Capovilla, da TNFP e da persone con epilessia. La decisione finale è che la richiesta venga congelata in attesa di una riforma dello statuto della LICE che individui nuove tipologie di figure societarie che ben si adattino a queste richieste.
- *European Forum on Epilepsy Research di Dublino.* Michelucci ha partecipato a tale evento alla fine di maggio. Nel corso dei lavori sono

stati presentati gli avanzamenti della ricerca in epilessia e si è realizzato un confronto con altri soggetti (Parlamentari Europei, Agenzie internazionali) con lo scopo di creare maggiore ascolto nei confronti dell'epilessia e ottenere una maggiore attenzione nella elargizione dei fondi comunitari per la ricerca.

- *Cariche.* Michelucci propone che ogni carica all'interno della LICE, fra cui anche il Responsabile di Commissione o Gruppo di Studio e il Coordinatore delle Sezioni Regionali, abbia la durata massima di due mandati presidenziali. Il CD approva.

3. Comunicazioni del Segretario e bilancio preventivo 2013

- a. *Bilancio preventivo 2013.* Stante la complessità sempre crescente degli aspetti finanziari si anticipa che il bilancio preventivo verrà discusso in Assemblea alla presenza di una collaboratrice del nostro commercialista che potrà fornire tutte le informazioni utili al riguardo.
- b. *Riconoscimento Centri.* Si apre un ampio dibattito relativo ai criteri di riconoscimento centri. La decisione presa dal CD è che, a breve, venga istituita una commissione ad hoc con l'obiettivo di riformare i criteri attualmente vigenti, per renderli più consoni alla realtà operativa dei Centri per l'Epilessia italiani.

4. Bollettino

Michelucci illustra il progetto editoriale dell'Open Access Journal targato LICE in lingua inglese, informando il CD dell'avanzamento dei lavori con l'individuazione della Casa Editrice (CIC Edizioni Internazionali s.r.l. di Roma), che ha una vasta esperienza editoriale in tema di riviste scientifiche, e del possibile titolo "Clinical Cases and Reviews in Epilepsy", che potrebbe intercettare un certo numero di papers dedicati ai casi clinici che sono grande patrimonio della LICE e al tempo stesso di difficile pubblicazione in riviste internazionali. Si conviene che rilevante sarà la scelta e la numerosità dell'editorial board e il lavoro degli editor in chief, che potrebbero essere in numero di due. Entro l'estate verrà organizzata una prima riunione editoriale dopo l'individuazione di tali figure. Nell'occasione si discute anche dell'importanza che la LICE avvii un progetto di e-learning con l'organizzazione di corsi su tematiche epilettologiche.

5. Epilessia Italy

Beghi informa il CD che il volume è stato completato e che si prevede la sua pubblicazione durante l'estate. Sarà composto da 5 lavori originali, tre concept paper (sullo stato di male convulsivo pediatrico, su epilessia

e vaccinazioni e sulla sospensione della terapia antiepilettica) e 2 documenti (1 HTA) sulla chirurgia dell'epilessia.

6. E-diary

Michelucci illustra in dettaglio, con una demo esemplificativa, il progetto nella sua veste ormai definitiva. Si evidenzia l'estrema validità di tale supporto che potrà essere utilizzato a fini sia assistenziali che di ricerca scientifica. Si attende ancora la firma definitiva del contratto da parte di ETP.

7. Commissioni e Gruppi di Studio

I report delle specifiche commissioni vengono rinviati al CD del prossimo gennaio. Capovilla informa che le raccomandazioni inerenti epilessia e sport sono in via di ultimazione e si prevede siano pronte entro la fine dell'estate.

8. Sezioni regionali

Romeo, parlando a nome dei Coordinatori, illustra le attività delle varie sezioni regionali segnalandone il generale attivismo. Insieme a Mecarelli sottolinea l'importanza di utilizzare i social network anche a livello locale e regionale. Romeo invita i coordinatori ad avviare iniziative di collaborazione con le altre società scientifiche anche a livello locale, sottolineando i buoni risultati ottenuti in alcune regioni.

9. Commissione promozione LICE e Giornata Nazionale per l'Epilessia 2013

Mecarelli interviene su tale punto. Relaziona sul successo del progetto "Epilessia e Scuola" che ha visto svolgersi una serie di incontri con gli insegnanti delle prime due classi della scuola elementare nel corso dei quali è stato divulgato materiale illustrativo adatto ai bambini (l'opuscolo illustrato "Sara e le Sbiruline di Emily").

In maggio si è ripetuta, sempre a Roma, la MaratoLICE, ormai giunta alla sua settima edizione e diventata, dallo scorso anno, gara agonistica.

Il Concorso letterario "Raccontare l'epilessia" ha prodotto la stampa di un libro il cui titolo è "A volte non abito qui" e che sarà acquistabile durante il congresso o, successivamente, online. I proventi saranno devoluti alla Fondazione LICE.

Si sottolinea l'importanza che, a livello locale, venga pubblicizzata la possibilità di devolvere il 5 per mille alla Fondazione LICE, in particolare in tutti gli eventi, locali e nazionali, che si svolgeranno durante le prossime Giornate Nazionali.

Si ribadisce l'importanza dei social network e di come bisognerebbe ampliarne l'utilizzo da parte di tutti i soci e i coordinatori regionali.

10. Concessione loghi-patrocini

Si sollecita la commissione, istituita durante il precedente CD e composta da De Simone, Ferrari, Passarelli, Romeo, Severi e Villani, ad elaborare il documento che delinea i criteri per la concessione dei patrocini degli eventi locali.

11. Congresso Nazionale di Trieste

Monti informa il CD di aver ottenuto uno sconto del 15% rispetto al precedente preventivo e che, molto probabilmente, riuscirà ad ottenere una ulteriore limatura. Propone di istituire un simposio allargato agli altri chapters esteri limitrofi sugli aspetti sociali dell'epilessia. Informa inoltre che la macchina organizzativa è ormai avviata e non si riscontrano particolari problematiche. Si rimanda all'assemblea la discussione sul format del congresso (3 o 4 giorni) e la proposta dei temi. Il programma preliminare è già disponibile online.

12. Prossimo Congresso

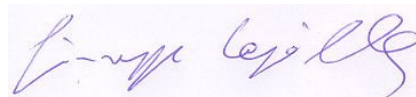
Il prossimo congresso del 2015 si terrà a Genova, organizzato da Alessandra Ferrari.

13. Nuovi soci, varie ed eventuali

ALLARIA Dott.ssa Francesca, Milano; BURATTI Dott.ssa Laura, Torrette (AN); MALTESE Dott.ssa Antonella, Palermo; MASTROIANNI Dott. Santo, Roma; MEDICI Dott.ssa Deidania, Torrette (AN); MISEROCCHI Dott.ssa Anna, Londra; ORLANDINI Dott. Francesco, Monserrato (CA); PITINO Dott.ssa Renata, Palermo; RICCIUTI Dott. Riccardo Antonio, Torrette (AN); SPARTÀ Dott.ssa Maria Valentina, Pavia.

Non ci sono varie ed eventuali da discutere.

La Riunione si chiude alle ore 14.00.



Il Segretario
Giuseppe Capovilla