



Segretario

Giuseppe Capovilla

U.O. Neuropsichiatria Infantile

Ospedale Carlo Poma

Viale Albertoni, 1

46100 Mantova

pippo.capovilla@aopoma.it

Mantova, 26 febbraio 2014

Verbale 128ª riunione del Consiglio Direttivo LICE

Alle ore 8:30 del giorno 1 febbraio 2014 si è riunito, presso l'Hotel Globus 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. Criteri Riconoscimento dei Centri LICE
5. e-diary
6. Nuova Rivista
7. Epilepsia Italy
8. Commissione Linee guida
9. Aggiornamenti Commissioni e GdS
10. Fondazione
11. Sezioni Regionali
12. Commissione Promozione LICE
13. Congresso di Trieste
14. Congressi Genova 2015
15. Criteri attribuzione di Patrocinio LICE
16. Criteri accettazione soci
17. Nuovi soci
18. Varie ed eventuali

Erano presenti: Michelucci, Capovilla, Beghi, Elia, Galimberti, La Neve, Magaouda, Mecarelli, Specchio N, Striano P, Villani, Zamponi e Veggiotti, più Stella per la Segreteria Amministrativa; i Coordinatori Regionali Aloisi, Ausserer, Cantisani, Casellato, Cesaroni, De Simone, Ferlazzo, Ferrari, Lodi, Montalenti, Monti, Passarelli, Pezzella, Severi, Specchio L, Stranci e Vecchi, e, per relazionare, sul punto di specifica competenza, Bianchi, Romeo e Vigevano. Assente giustificato Coppola, non giustificato 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

Rapporti con le associazioni dei pazienti.

Michelucci informa che non vi sono più stati contatti con l'AICE. Continua la collaborazione con la FIE. Il prossimo 8 febbraio Michelucci, Tinuper e Capovilla parteciperanno ad un convegno a Bologna, organizzato da FIE, incentrato sul tema della pratica sportiva per le persone con epilessia.

Rapporti con le altre società scientifiche.

Michelucci informa il CD che al prossimo congresso LICE ci sarà un simposio congiunto con **SINC**, organizzato per parte LICE da Mecarelli e Monti. Il focus sarà l'utilizzo delle metodiche neurofisiologiche nell'ambito delle urgenze epilettologiche. Inoltre al prossimo convegno **SNO** in maggio a Genova si terrà un simposio congiunto con la LICE sul tema della terapia in epilessia.

La **SIN**, per iniziativa del nostro socio e nuovo coordinatore del loro gruppo di studio sull'epilessia, Umberto Aguglia, ha avanzato la richiesta per programmare congiuntamente corsi FAD sull'epilessia, i cui costi sarebbero totalmente a loro carico. Il CD da parere favorevole con disponibilità ad una collaborazione paritaria in termini di organizzazione e presenza all'interno del programma.

Si è ben strutturata una collaborazione anche con la **SINP**, e diversi soci LICE sono stati invitati a relazionare al recente congresso tenutosi a Genova il novembre scorso.

Continua la collaborazione, coordinata per parte LICE da La Neve, con la Società dei **Medici di Medicina Generale**, che ha portato alla stesura di una guida pratica per la gestione dei pazienti con epilessia. In futuro si prevede di programmare anche iniziative per indagini epidemiologiche in ambito epilettologico che coinvolgano i **MMG**.

Si prevede anche di avviare contatti sia con la **Società Italiana di Pediatria** che con la **Società Italiana dei Medici Pediatri** per analoghe iniziative collaborative. Capovilla, Elia e Romeo si incaricheranno di ciò.

Master di Epilettologia.

Avanzini ha chiesto un incontro per avviare una collaborazione per l'organizzazione del master di epilettologia che si tiene a San Servolo. Un primo incontro si è svolto con Michelucci e Capovilla in occasione del congresso nazionale SIN tenutosi a Milano i primi di novembre. Il CD dà mandato al Presidente e al Segretario di proseguire nelle trattative finalizzate alla piena partecipazione di LICE nella organizzazione scientifica del master, con l'obiettivo di rendere il master parte sostanziale della strategia formativa della LICE.

Award internazionali

Michelucci propone di candidare, per i premi che saranno consegnati al prossimo Congresso di Stoccolma, Tassinari, Bianchi, Canger e Meletti, rispettivamente per l'Epilepsy, Service, Education e Young Investigator Award. Il CD approva.

European Epilepsy Day

Alla LICE viene chiesto di esprimere un parere sulla data nella quale fare ricadere la giornata internazionale dell'epilessia. Il CD indica quella di settembre a cavallo del prossimo Congresso Internazionale ILAE.

Policentrico 2015

Viene decisa la data del prossimo Policentrico (29 e 30 gennaio 2015). Contestualmente si decide che sarà nominata una Commissione Tecnico-Scientifica che si occuperà di elaborare criteri di selezione rispondenti alle caratteristiche dei contributi da presentare.

3. Comunicazioni del Segretario e bilancio preventivo 2013

a. *Bilancio preventivo 2014.* In allegato il bilancio preventivo.

	A	B	C	D
1	 BILANCIO PREVENTIVO 2014			
2	ENTRATE	€	USCITE	€
3	Crediti verso associati			
4	anno 2010 - Euro 18.100 incassate Euro 642,00 - Perdita 17.458		Previsione Commissione Genetica sulla base degli ultimi due anni	€ 40.000,00
5	anno 2011 - Bilancio prev. Gen. 2013 € 26.850 - € 4.700 incassate =	€ 22.150,00	Contributo annuale ILAE (dal 2013 paghiamo le fee sulla base dei soci in regola)	€ 1.400,00
6	anno 2012 - Bilancio prev. Gen. 2013 € 43.000 - € 8.700 incassate =	€ 34.300,00	Premi cultura 2014 - Congresso Trieste	€ 6.000,00
7	anno 2013 - Bilancio prev. Gen. 2013 € 57.000 - € 9.300 incassate =	€ 47.700,00	Giornata Nazionale - Importo da versare su Fond. ne comprensivo di attività G.Naz.le e ufficio stampa	€ 50.000,00
8	anno 2014 - Da incassare	€ 72.550,00	Policentrico - diff.za tra sponsorizzazioni ricevute e costi	€ 15.000,00
9			Hosting sito web LICE e Fondazione	€ 800,00
10	Sponsorizzazioni Riunione Policentrica 30/31 gennaio 2014	€ 13.500,00	Monte ore sito web LICE e Giornata	€ 7.200,00
11	Ricavi presunti Congresso Nazionale Trieste, 4/6 giugno - da riconfermare a consuntivo	€ 10.000,00	Gestione Social Network Fondazione	€ 9.663,00
12	Interessi fondi previsione per 12 mesi	€ 10.000,00	Rivista LICE CIC - Previsione di 3 pubblicazioni anziché 4	€ 14.640,00
13	Interessi postali su c/c	€ 30,00	acconto del 50% USD 10.874 (previsione cambio odierno)	€ 17.000,00
14			Proiezione quote sezioni regionali	€ 8.000,00
15			Programma contabile e assistenza	€ 493,68
16			Consulenza contabile/Fiscale	€ 5.460,00
17			Consulenza legale/notarile - stima	€ 2.500,00
18			Spese bancarie, postali, tenuta POS LICE	€ 600,00
19			Spese varie non elencate, comprese targhe centri	€ 4.500,00
20			Ammortamenti	€ 1.500,00
21			Imposte d'esercizio (IRES + IVA)	€ 1.000,00
22	Totali S.E.&O.	€ 210.230,00	Totali S.E.&O.	€ 185.756,68
23				

- b. Capovilla informa il CD che si è incontrato con il responsabile delle Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità, dott Nicola Vanacore. Si è concordato sulla necessità di arrivare alla stesura di LG sulla terapia dell'epilessia, sia in ambito pediatrico che dell'adulto e anziano. Una richiesta ufficiale della LICE è stata inviata all'Istituto.
- c. *Riconoscimento Centri*. Il CD decide l'istituzione di una commissione, composta da Capovilla, Mecarelli, Michelucci, Romeo e Villani con l'obiettivo di riformare i criteri di riconoscimento dei Centri Medici, per renderli più consoni alla realtà operativa dei Centri per l'Epilessia italiani. Michelucci informa il CD che un lavoro analogo è stato concluso dalla Commissione per la Chirurgia dell'epilessia, anticipando che la proposta verterà sulla identificazione di due livelli, in base alla complessità e invasività delle indagini diagnostiche svolte.

4. Nuova rivista LICE

Michelucci illustra il progetto editoriale della nostra rivista "Clinical Cases and Reviews in Epilepsy". Sono stati individuati in Beghi e Michelucci gli Editors in Chief e anche l'Editorial Board è stato definito. Sono previsti 4 numeri/anno composti da 60-70 pagine ciascuno. Spiega che saranno necessari 50 lavori per poter entrare su Pubmed e chiedere poi l'indicizzazione. Successivamente, si potrà ottenere l'Impact Factor. E' imminente l'invio delle norme editoriali ai soci e l'allestimento del sito web della rivista.

5. Epilessia Italy

Beghi informa il CD che il volume, 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 è uscito. La prosecuzione della pubblicazione del supplemento sarà valutata in futuro, sia alla luce dei costi che dell'andamento della nuova rivista.

6. E-diary

È stato firmato il contratto. È necessaria la traduzione ufficiale del testo e l'implementazione del progetto in centri pilota. Sono stati individuati i centri che testeranno l'E-diary: Bari (La Neve), Bologna (Michelucci), Genova (Ferrari), Roma (Giallonardo), Roma (Mecarelli), Torino (Montalenti), Mantova (Capovilla).

7. Commissioni e Gruppi di Studio

Linee-Guida. Capovilla informa il CD che quelle su Epilessia e sport sono in via di ultimazione. A breve ci sarà un ulteriore e probabilmente definitivo incontro con il responsabile LG della FIMS, prof Veicsteinas. Beghi propone che le problematiche anestesologiche, le emergenze e la SUDEP siano i futuri ambiti per la stesura di altre LG. Il CD approva.

Neuroimmagini. Nei futuri programmi della commissione vi saranno la valutazione del livello di qualità dei centri di neuroradiologia, ai fini dell'indagine NRX in ambito epilettologico, con l'individuazione di obiettivi specifici criteri. Un altro obiettivo sarà quello di stimolare la ricerca con specifici progetti collaborativi.

Genetica. Bianchi rendiconta sulle attività della Commissione. Sono stati pubblicati diversi lavori scientifici e prosegue lo studio di alcune forme di epilessia (temporale, Lennox-Gastaut, PME ecc). Il CD delibera di confermare il finanziamento di 60000€ per le attività della commissione. Beghi propone che il finanziamento per i bandi di ricerca venga erogato dalla Fondazione e auspica una maggiore competitività per l'assegnazione. Il CD ritiene che tale aspetto meriti adeguato approfondimento in futuro. Il CD delibera anche la costituzione di un gruppo di studio costituito da Bianchi, Capovilla, Michelucci, Passarelli, Specchio N, Striano P, e Zara, per elaborare le raccomandazioni per l'appropriatezza della richiesta degli esami genetici in epilettologia.

Farmaco. I futuri obiettivi della Commissione saranno rivolti allo studio delle problematiche inerenti le carenze che si verificano per alcuni prodotti e pianificare un'indagine epidemiologica sull'uso dei farmaci antiepilettici.

Sito Web. La pagina in inglese è pronta e verrà ulteriormente implementata.

Epilessia nell'anziano. Galimberti informa il CD che si prevede l'ultimazione della revisione degli abstract per il management dell'epilessia nell'anziano entro la fine di febbraio.

SUDEP. La Neve anticipa l'imminente uscita delle raccomandazioni.

Neuropsichiatria. Magaouda informa il CD che l'attenzione sarà rivolta alle manifestazioni di natura non epilettica. L'obiettivo è la preparazione di raccomandazioni che aiutino a differenziare le crisi funzionali da quelle epilettiche.

Dietoterapia. Veggiotti informa il CD di aver ricevuto dall'ISS la richiesta per la stesura di LG sulla dietoterapia. Informerà il CD sull'avanzamento dei lavori.

8. Fondazione

Vigevano informa che gli aspetti legali sono stati definiti e che la sede della fondazione sarà, per motivi finanziari, a Latina. Il progetto vincitore del bando finanziato dalla Fondazione è risultato quello presentato da Vaudano.

9. Sezioni regionali

Romeo illustra le attività delle varie sezioni regionali segnalandone il generale attivismo, anche se non mancano alcune criticità. Insieme a Mecarelli sottolinea l'importanza di utilizzare i social network anche a livello locale e regionale.

10. Commissione promozione LICE e Giornata Nazionale per l'Epilessia 2014

Attività svolte

1) Il "Progetto Scuola - Se all'improvviso...", partito a novembre 2012 e concluso a giugno 2013, ha dato degli ottimi risultati. E' stato già accettato per la pubblicazione su *Epilepsy & Behavior* il primo paper con i dati del questionario al tempo zero (An educational campaign toward epilepsy among Italian primary school teachers. 1. Survey on knowledge and attitudes) a nome di tutti i componenti la Commissione Promozione, dei Coordinatori Regionali e di alcuni loro collaboratori.

Il Progetto è stato anche descritto, in collaborazione con la SINP, in una pagina pubblicata sul numero di Dicembre 2013 della rivista *Pediatria*, distribuita a circa 10000 pediatri italiani. Alla rivista è stato anche allegato il poster con le manovre di pronto intervento, contenente i loghi LICE, Fondazione LICE e SINP.

2) Il Concorso letterario bandito nel 2012 ha permesso di pubblicare il libro "A volte non abito qui", stampato in 3000 copie a giugno 2013. Tutte le spese sono state già ammortizzate ed rimangono di proprietà LICE 2400 copie che saranno distribuite a chiunque le richieda per la vendita.

3) Implementazione della pagina Facebook di Fondazione LICE, che ha già circa 2500 "mi piace" e viene quotidianamente utilizzata per promozione di ogni tipo di iniziativa. A Natale 2013 attraverso Fb è stata promossa la vendita di gadgets vari, tra cui il Calendario 2014 realizzato con le foto dei 12 ex-campioni, ritratti accanto a nostri pazienti.

Iniziative 2014

1) L'ufficio stampa LICE è stato affidato a Paola Perrotta (ufficio.stampa@lice.it)

2) E' stato bandito un Concorso per lo sviluppo della Locandina per la Giornata Nazionale 2014. Sono pervenute sul portale Youcrea oltre 150 proposte, tra queste un'apposita Commissione sceglierà la migliore.

3) Abbiamo predisposto la versione in italiano della locandina per l'European Epilepsy Day 2014 (8 febbraio) , postata nel sito IBE.

4) Per la Giornata Nazionale (4 maggio 2014) verrà organizzato un evento nazionale, consistente in uno Spettacolo di teatro- danza, dal titolo "A volte non abito qui" , che sarà accompagnato da una conferenza stampa per la presentazione ufficiale del libro. La pièce verrà rappresentata il 16 Aprile presso il Teatro Sala Uno (Roma, piazza S. Giovanni). Lo spettacolo (produzione originale LICE) verrà filmato e tutti i Coordinatori riceveranno un DVD per le proiezioni locali.

I Coordinatori regionali avranno massima libertà per la realizzazione di eventi locali e la Segreteria LICE distribuirà la Locandina ufficiale (vincitrice Concorso), l'Opuscolo informativo (nuova edizione), il Poster con i campioni ed il Libro "A volte non abito qui".

Altre Iniziative proposte da Mecarelli:

1) Promozione attraverso Fb ed altri canali di un'iniziativa denominata "La mia esperienza con l'epilessia" (raccolta di video amatoriali girati da pazienti, familiari, caregivers etc))

2) Creazione all'interno del Sito di una piattaforma online accessibile a tutti e organizzata in settori (aspetti medici, sociali e legali, culturali, etc)

3) Realizzazione e messa online di video registrati direttamente dai Soci LICE su singole tematiche (es: Nuove frontiere nella genetica delle Epilessie; La Neurochirurgia delle epilessia; Le norme per la patente; Donna ed Epilessia; etc etc). L'obiettivo è realizzare all'interno del sito LICE una specie di Video-Manuale divulgativo sull'epilessia, con il contributo di più Soci possibile

11. Criteri Concessione loghi-patrocini

Si sollecita nuovamente la commissione, istituita circa un anno fa e composta da De Simone, Ferrari, Passarelli, Romeo, Severi e Villani, ad elaborare il documento che delinei i criteri per la concessione dei patrocini degli eventi locali.

12. Criteri accettazione soci

La problematica viene rimandata alla prossima riunione del CD per il prolungarsi dei lavori.

13. Congresso Nazionale di Trieste

Il programma preliminare è già disponibile sia stampato che online. Non vengono riferiti particolari problemi organizzativi.

14. Prossimo Congresso

Stella e Ferrari illustrano le possibili sedi del prossimo congresso nazionale che si terrà a Genova. La sede verrà definita a breve in funzione della logistica e dei preventivi definitivi.

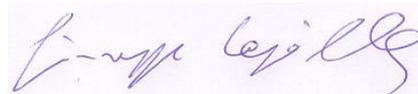
15. Nuovi soci, varie ed eventuali

AMOROSO Dott.ssa Mariagiovanna, Bari; BALDASSARI Dott.ssa Chiara, Pavia; BARRA Dott. Massimo, Ivrea (TO); BARTOLINI Dott.ssa Yerma, Parma; BEDETTI Dott.ssa Chiara, Perugia; BENINATI Dott.ssa Annalisa, Palermo; BERNARDO Dott.ssa Pia, Napoli; BORZÌ Dott. Giuseppe, Catanzaro; BRIZZI Dott.ssa Teresa, Messina; CACIAGLI Dott. Lorenzo, Pisa; CAPOCCITTI Dott. Giorgio, Siena; CAPPONI Dott.ssa Serena, Bologna; DE SIMONE Dott.ssa Micaela, Brescia; DELAJ Dott.ssa Laureta, Parma; DI FRANCESCO Dott. Jacopo C., Monza; DI LIBERTO Dott.ssa Alessandra, Orbassano (TO); DI PISA Dott.ssa Veronica, Bologna; DUCA Dott.ssa Maddalena, Parma; FATUZZO Dott.ssa Daniela, Catania; FERRANTINI Dott.ssa Gloria, Roma; FERRERO Dott. Bruno, Orbassano (TO); FURIA Dott.ssa Francesca, Milano; FURLANIS Dott. Giovanni, Trieste; GIARDINA Dott.ssa Floriana, Catania; IZZI Dott.ssa Francesca, Roma; LODDO Dott. Giuseppe, Messina; MANDARANO Dott.ssa Romina, Verona; MARCHIANI Dott.ssa Valentina, Bologna; MASNADA Dott.ssa Silvia, Pavia; MENGHI Dott.ssa Veronica, Bologna; MIANO Dott.ssa Maria Giuseppina, Napoli; PANUNZI Dott.ssa Sara, Roma; PELLEGRIN Dott.ssa Serena, Verona; PIROVANO Dott.ssa Marta Paola, Melegnano (MI); PRUNEDDU Dott. Gian Luca, Sassari; PUSTORINO Dott. Giuseppe, Catanzaro; ROSSI Dott.ssa Vera, Terni; SANTORO Dott.ssa Francesca, Bologna; SOLAZZI Dott.ssa Roberta, Verona; SPALICE Dott. Alberto, Roma; STRAGAPEDE Dott.ssa Lara, Trieste; SULAS

Dott.ssa Franca Maria Immacolata, Lanusei (OG); SUPRANI Dott.
Michele, Parma; UASONE Dott.ssa Elisabetta, Roma; VEZZANI
Dott.ssa Annamaria, Milano; ZAMBRELLI Dott.ssa Elena Oriele, Milano;

Non ci sono varie ed eventuali da discutere.

La Riunione si chiude alle ore 15.00.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Giuseppe Capovilla", is placed on a light purple rectangular background.

Il Segretario
Giuseppe Capovilla