



Segretario

Giuseppe Capovilla

U.O. Neuropsichiatria Infantile

Ospedale Carlo Poma

Viale Albertoni, 1

46100 Mantova

pippo.capovilla@aopoma.it

Mantova, 23 febbraio 2013

Verbale 126^a riunione del Consiglio Direttivo LICE

Alle ore 8:30 del giorno 26 gennaio 2013 si è riunito, presso l'Hotel Ateneo Palace, a Roma, via dei Salentini 3, 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. Impegno spesa 2013
5. Commissione genetica
6. Fondazione
7. Epilepsia Italy
8. Bollettino LICE
9. Commissioni e Gruppi di Studio
10. Rapporti LICE / Industrie
11. Concessioni Patrocini
12. Rapporti Associazioni laiche
13. Giornata Nazionale
14. Congresso Roma
15. Futuri Congressi LICE
16. Nuovi Soci
17. Varie ed eventuali

Erano presenti: Michelucci, Capovilla, Beghi, Coppola, 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, De Simone, Ferlazzo, Ferrari, Galeone, Lodi, Monti, Passarelli, Pezzella, Severi e Vecchi, e, per relazionare, sui punti di loro specifica competenza, Bianchi, Romeo e Vigevano. Assenti giustificati Cesaroni, Fels, Montalenti e Stranci.

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 altre Società Scientifiche.*

- **SIN.** Michelucci informa il CD che è stato organizzato, all'interno del Congresso SIN, un simposio congiunto sulle patologie autoimmuni con epilessia, che ha visto una folta partecipazione di congressisti e ha suscitato notevole interesse
Michelucci ricorda inoltre l'elaborato della SIN sui nuovi scenari dell'assistenza per le emergenze/urgenze in Neurologia, che prevedeva alcuni aspetti anche sull'epilessia. Si è discusso sul possibile ruolo della LICE nel promuovere un documento più specifico sull'epilessia e viene dato mandato a Galimberti e Mecarelli di prendere contatti con Franco Pisani, come coordinatore del gruppo di studio epilessia della SIN, per sondare la possibilità di elaborare un documento relativamente all'assistenza per l'epilessia.
- **SINC.** Michelucci informa il CD che è stata chiesta la nostra partecipazione ad un simposio congiunto che si terrà a maggio durante il prossimo congresso SINC di Firenze. A tale riguardo illustra la bozza di programma predisposta da Zaccara che viene approvata dal CD.
- **SNO.** Michelucci informa il CD che è stata chiesta la nostra partecipazione ad un simposio congiunto che si terrà a maggio durante il prossimo congresso SNO di Firenze.
- **SIMG.** Michelucci informa il CD che il documento denominato " Guida pratica per la gestione del paziente affetto da epilessia", elaborato congiuntamente alla società dei Medici di Medicina Generale e coordinato per la LICE da La Neve, è stato ultimato. Il documento è stato presentato nel corso dell'ultimo recente congresso dei MMG a Firenze a cui La Neve ha partecipato ed è già stato già postato sul loro sito. Il CD delibera di inserirlo anche nel sito della LICE.

- Si decide di preparare un analogo documento dedicato all'età pediatrica e si dà mandato a Capovilla, Elia e Romeo (che è vicepresidente SINP) di contattare le società scientifiche di riferimento.
- b. *E-diary*. Michelucci informa il CD sull'andamento dei lavori della commissione e di avere ricevuto la bozza del contratto da stipulare con la società informatica che ne cura la preparazione. Viene assicurato che la LICE avrà accesso diretto ai dati degli e-diary e che, qualora la società informatica decidesse di pubblicare i dati, si chiederebbe di avere in pre-visione l'elaborato per una nostra approvazione. Viene anche approvato di chiedere inserire nel contratto una clausola rescissoria.
- c. *Nominations Awards e cariche internazionali*. Michelucci chiede a Capovilla di uscire per discutere una sua eventuale nomination come membro della Commissione Regionale Europea della ILAE. Il CD approva. Capovilla informa il CD che Michelucci è stato proposto dalla LICE per ricevere l'Ambassador for Epilepsy.

3. Comunicazioni del Segretario e bilancio preventivo 2013

- a. *Bilancio preventivo 2013*. Di seguito il bilancio preventivo 2013, che viene approvato dal CD.

			
BILANCIO PREVENTIVO 2013			
ENTRATE	€	USCITE	€
Crediti verso associati - quote societarie non versate		Commissione Genetica	€ 60.000,00
anno 2010	€ 18.400,00	Contributo annuale ILAE	€ 900,00
anno 2011	€ 27.400,00	Tassa annuale FISM	€ 1.000,00
anno 2012	€ 46.900,00	Commissione Promozione	€ 50.000,00
anno 2013	€ 88.600,00	Maratolice	€ 10.000,00
		Policentrico 2013- differenza tra entrate e uscite	€ 17.000,00
		Hosting sito web LICE e Giornata	€ 720,00
Sponsorizzazioni Riunione Policentrica 24-25 gennaio	€ 7.000,00	Monte ore sito web LICE e Giornata	€ 7.200,00
		Somma per progetto ricerca Fondazione LICE	€ 20.000,00
Giornata Nazionale Incassi vendita lampadine, raccolta fondi, quote Maratolice	€ 10.000,00	Epilepsia stampa contributi Mantova e Catania	€ 30.000,00
		Manutenzione programma contabile	€ 864,00
Ricavo Congresso Nazionale Roma	non previsto	Spese CD/Commissioni - stima	€ 2.500,00
		Quote sezioni regionali	€ 9.830,00
Interessi fondi previsione per 12 mesi	€ 12.000,00	Consulenza contabile/Fiscale	€ 4.700,00
		Consulenza legale/notarile - stima	€ 5.000,00
Interessi postali su c/c	€ 50,00	Spese bancarie, postali, tenuta POS LICE	€ 500,00
		Spese varie non elencate - stima	€ 3.000,00
		Ammortamenti	€ 1.000,00
		Imposte d'esercizio (IRES + IVA)	€ 1.000,00
Totale	€ 210.350,00	Totale	€ 225.214,00

- b. *Riscossione quote arretrate*. Il CD approva la proposta di sanare con 250 € le quote relative agli anni 2010, 2011 e 2012 per i soci morosi del triennio scorso. Si delibera anche di considerare decaduti i soci dopo due anni di mancato pagamento delle quote e che, in caso di richiesta di reinscrizione, saranno richieste tutte le quote a partire

dall'ultimo anno in cui sono state versate. Di questo dovrà essere data informazione agli interessati.

c. *Riconoscimento Centri.*

Le targhe dei centri di nuovo riconoscimento o rinnovati sono state consegnate nel corso della Riunione Policentrica. Per il centro di Ancona il Presidente chiederà ulteriori approfondimenti.

4. Commissione genetica

Bianchi relaziona al CD le attività svolte nel corso dell'ultimo anno, e ancora una volta evidenzia la presenza di un nutrito numero di pubblicazioni scientifiche in cui appare la LICE. Chiede la conferma del finanziamento di 60000 € totali accordato alla Commissione e, all'interno di questo, di finanziare un progetto sulla Epilessia Frontale Notturna presentato dai Gruppi guidati da Gambardella, Guerrini e Tinuper con una somma di 20000 euro. Il CD approva in via preliminare riservandosi di avere in visione il dettaglio del progetto per una sua definitiva valutazione.

5. Fondazione LICE

Vigevano informa il CD che è stata effettuata l'iscrizione della Fondazione alla Prefettura di Latina, dalla quale si attende la definitiva approvazione. Propone di istituire un bando per due progetti di ricerca, di 20000€ ciascuno, riservato ai soci LICE di età inferiore ai 40 anni, sugli aspetti clinico-terapeutici dell'epilessia. In considerazione della criticità del bilancio il CD delibera, per questo primo anno, di finanziare con 20000€ un progetto. Vigevano informa anche dell'istituzione, grazie al supporto della ditta Cyberonics, del premio in memoria di Giancarlo Muscas, che verrà per la prima volta consegnato ad un giovane ricercatore in occasione del prossimo Congresso Nazionale. Il premio sarà assegnato, per la pubblicazione di un lavoro scientifico nel corso del 2012, ad un giovane ricercatore di età inferiore ai 40 anni. La giuria sarà composta dal Presidente della Fondazione LICE (Vigevano), dal presidente, past-president e segretario LICE (rispettivamente Michelucci, Beghi e Capovilla), dagli organizzatori del Congresso Nazionale di Roma (Colicchio e Mecarelli) ed eventualmente da un referee straniero.

6. Epilepsia Italy

Beghi informa il CD che il volume è in via di completamento e che si prevede la sua pubblicazione nel secondo semestre 2013. 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 1 o forse 2 documenti sulla chirurgia dell'epilessia. Informa inoltre il CD della pubblicazione di un articolo che analizza lo stato dell'arte del trattamento delle crisi prolungate in Europa. Uno sponsor si è offerto di supportarne la traduzione e la pubblicazione su una rivista italiana. Saranno contattate alcune riviste a diffusione nazionale per saggiarne la disponibilità alla pubblicazione.

7. Bollettino

Michelucci illustra le problematiche inerenti la pubblicazione del Bollettino, che attualmente è piuttosto costoso e poco attrattivo per i lettori. Si discute della possibilità di trasformarlo in una rivista online, con una uscita quadri annuale, ad un costo stimato di circa 25000€ all'anno. Tale format dovrebbe garantire la sua indicizzazione ed impattazione nel giro di alcuni anni e permetterebbe di avere una rivista a diffusione internazionale editata dalla LICE. Il CD da mandato al Presidente di proseguire l'analisi di fattibilità di questo progetto.

8. Commissione rapporti con le aziende farmaceutiche

Michelucci relaziona sull'incontro con le aziende farmaceutiche, avvenuto alla fine di novembre a Bologna, per discutere delle problematiche inerenti la sponsorizzazione degli eventi scientifici. È stata avanzata la richiesta di avere prioritariamente sponsorizzati gli eventi istituzionali ed in particolare il Congresso Nazionale, la Riunione Policentrica e i Congressi delle Sezioni Regionali. Per questi ultimi, si è concordato di favorire lo svolgimento di eventi, specialmente per le regioni più piccole, aggregando più sezioni, al fine di razionalizzare le spese e accrescere il livello scientifico delle riunioni.

9. Sezioni regionali

Romeo, parlando a nome dei Coordinatori, avanza la richiesta di avere maggiore chiarezza relativamente all'utilizzo delle somme che, statutariamente, la LICE devolve ai Coordinatori Regionali. Viene chiarito che le spese per le quali possono essere utilizzati i fondi, rigorosamente fatturate alla LICE, sono quelle relative all'utilizzo delle sale, al catering e agli audiovisivi, entro limiti di ragionevolezza. Romeo si incarica di inviare ai Coordinatori una lettera di chiarimento su tale aspetto.

Viene richiesto di avere una più capillare informazione sugli eventi scientifici di rilevanza nazionale e Romeo sarà destinatario di tali comunicazioni col compito di farle girare ai Coordinatori Regionali. Viene anche stabilito di istituire una commissione, composta da De Simone,

Ferrari, Passarelli, Romeo, Severi e Villani, che avrà il compito di elaborare un documento che delinea i criteri per la concessione dei patrocinii degli eventi locali.

Michelucci chiede ai Coordinatori di farsi portavoce della LICE nelle loro regioni e di essere attivi anche nei rapporti con le istituzioni. Ruolo dei coordinatori potrebbe anche essere quello di raccogliere dati su scala nazionale su alcuni aspetti come le modalità con cui Commissioni locali applicano la nuova legge sul rilascio della patente di guida. Si rende disponibile, se necessario, a preparare una lettera di presentazione dei Coordinatori in occasione di incontri istituzionali con gli amministratori della sanità pubblica.

10. Rapporti con le Associazioni dei pazienti

Michelucci informa il CD della lunga e travagliata vicenda dei rapporti con AICE nel corso dell'ultimo anno e della decisione finale di dover interrompere ogni rapporto a livello nazionale, soprattutto a causa delle gravi accuse, apparse sul loro sito, rivolte a Romeo e Mecarelli.

Mecarelli informa di aver preparato una querela per diffamazione nei confronti di AICE, con relativa richiesta risarcitoria, che, se ottenuta, sarà interamente devoluta alla Fondazione LICE. L'interruzione dei rapporti ha dato luogo alla sospensione della campagna congiunta LICE AICE sulla RAI e alla fuoriuscita di LICE dalla organizzazione del bando congiunto sulla ricerca nell'epilessia farmacoresistente.

Viene ribadito come, a livello locale, ogni coordinatore possa instaurare collaborazioni con le associazioni di pazienti presenti nel proprio territorio.

11. Commissione promozione LICE e Giornata Nazionale per l'Epilessia 2012

Mecarelli interviene su tale punto. Relaziona sul progetto "Epilessia e Scuola" che prevede una serie di incontri con gli insegnanti delle prime due classi della scuola elementare nel corso dei quali sarà divulgato materiale illustrativo adatto ai bambini (l'opuscolo illustrato "Sara e le Sbiruline di Emily). Agli insegnanti verranno fornite informazioni corrette sull'epilessia e testato il loro apprendimento con un questionario ad hoc.

In maggio sarà 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" è in dirittura d'arrivo e sono pervenute alcune decine di elaborati.

Si sottolinea, anche con i Coordinatori Regionali, la necessità di spingere per la raccolta del 5 per mille pro-Fondazione, in particolare in tutti gli

eventi, locali e nazionali, che si svolgeranno durante la Giornata Nazionale.

Il CD decide che il contributo per le sezioni regionali sarà unico nel limite massimo di 1500€.

12. Commissioni e Gruppi di Studio

- a. *GdS Epilessia tumorale*
I coordinatori (Maschio e Paladin) hanno presentato un progetto per uno studio retrospettivo su epilessia e tumori cerebrali. Il CD accoglie favorevolmente tale iniziativa.
- b. *Comitato editoriale sito internet*
N. Specchio e P. Striano illustrano al CD il format della pagina in lingua inglese del nostro sito. Il CD apprezza ed approva tale impostazione.
- c. *GdS sulla Dietoterapia*
Veggiotti informa il CD sulla possibilità di fare un protocollo randomizzato che valuti tre tipi differenti di diete, chetogenica tradizionale, chetogenica con alimenti Tisanoreici e Atkins modificata. Per tale progetto vi è la possibilità di una sponsorizzazione. Il CD approva e dà mandato a Veggiotti di sondare la fattibilità del progetto.
- d. *Commissione Neuroimmagini*
Michelucci informa il CD che Di Bonaventura affiancherà Meletti come coordinatore. Come referente per il CD viene nominato Villani.
- e. *Commissione Farmaco*
Michelucci informa il CD che a Roma, in occasione del prossimo Congresso Nazionale, verrà organizzato un workshop che tratterà, in particolare, aspetti di attualità quali quelli prescrittivi e regolatori.
- f. *Gruppo di studio sulla SUDEP*
La Neve informa il CD che, per dar corpo al progetto di studio nazionale, ha chiesto un grant partecipando al "2013 CURE SUDEP Award" della CURE (Citizens United for Research in Epilepsy) Foundation.
- g. *GdS Neuropsicologia*
Michelucci informa che a Roma, nel corso del prossimo Congresso Nazionale, verrà organizzata una morning session sulla neuropsicologia dell'epilessia.
- h. *Commissione Videoteca*
Meletti e Rubboli hanno informato il Presidente che saranno apportate alcune modifiche ai consensi informati. La prima riunione operativa è prevista nei prossimi due mesi.
- i. *Commissione Nuove Sindromi*

Michelucci informa il CD che si sono già svolte due riunioni scientifiche (a Bologna e ad Ascea) e della prima verranno pubblicati gli atti in un supplemento di Epileptic Disorders.

j. Commissione L-G

I tre settori sui quali si concentrerà l'attenzione della commissione saranno quelli relativi alle problematiche del mondo del lavoro, della scuola e della pratica sportiva.

k. GdS Convulsioni neonatali

Zamponi informa il CD della situazione di stallo in cui si trova il GdS, che ancora non ha trovato un nuovo coordinatore dopo le dimissioni di Mastrangelo. Michelucci contatterà nei prossimi mesi possibili candidati per tale ruolo.

l. Commissione Chirurgia

Lorusso ha preannunciato al Presidente la preparazione, per una loro successiva pubblicazione, di PDT e HTA per la chirurgia dell'epilessia.

13. Congresso Nazionale di Roma

Mecarelli, anche a nome di Colicchio, informa che la macchina organizzativa è ormai avviata e non si riscontrano particolari problematiche. Il programma preliminare è già disponibile online.

14. Prossimo Congresso

Il prossimo congresso si terrà a Trieste. Monti presenta la possibile sede congressuale che ha, però, costi non in linea con quanto realisticamente possibile. Viene chiesto di ricontattare la possibile sede congressuale per una riduzione dei costi e di valutare possibili alternative in loco.

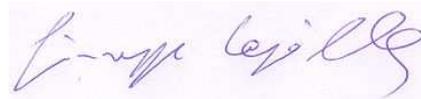
15. Nuovi soci, varie ed eventuali

ASSENZA Dott.ssa Federica, Roma; BENVENGA Dott.ssa Antonella, Roma; BERNARDI Dott. Alberto, Tuglie (LE); BOTTI Dott. Fabio Massimo, Foligno (PG); CAINELLI Dott.ssa Elisa, Padova; CALABRÒ Dott. Silvio, Reggio Calabria; CAMPANA Dott.ssa Chiara, Roma; CATTANEO Dott.ssa Elisa, Tavernerio (CO); CELANI Dott.ssa Maria Grazia, Perugia; CHIARI Dott.ssa Annalisa, Modena; CICCONE Dott.ssa Sara, Ferrara; CONSALES Dott. Alessandro, Genova; DE CLEMENTE Dott.ssa Valentina, Roma; ESPOSITO Dott. Vincenzo, Roma; FANELLA Dott.ssa Martina, Alatri (FR); FENU Dott.ssa Silvia, Thiesi (SS); FERRI Dott. Lorenzo, Peglio (PU); FRATTO Dott.ssa Alessandra, Catanzaro; GAGLIARDI Dott.ssa Alessandra, Bologna; IODICE Dott. Alessandro, Brescia; JANIS Dott.ssa Sara, Genova; LISI

Dott.ssa Teresa, Bari; LOMBARDI Dott.ssa Paola, Napoli; LUISI Dott.ssa Concetta, Foggia; MARANDO Dott.ssa Claudia, Cimino (VT); MARANGIO Dott.ssa Lucia, Faenza (RA); MORANO Dott.ssa Alessandra, Roma; MORREALE Dott.ssa Manuela, Roma; OLIVIERI Dott.ssa Giorgia, Roma; PAGANINI Dott. Marco, Firenze; PANI Dott.ssa Carla, Cagliari; PARENTE Dott.ssa Eliana, Milano; PRADELLA Dott.ssa Silvia, Firenze; QUINTILIANI Dott.ssa Michela, Roma; RANALLI Dott.ssa Domiziana, Lanciano (CH); REBESSI Dott.ssa Erika, Roma; RUGGIERI Dott. Andrea, Modena; SALERNO Dott.ssa Grazia Gabriella, Bologna; SALLADINI Dott.ssa Carmela, Roseto degli Abruzzi (TE); SALMAGGI Dott. Andrea, Lecco; SAVINI Dott.ssa Miriam Nella, Milano; SCELSA Dott.ssa Barbara, Milano; SPAGNOLI Dott.ssa Carlotta, Parma; VALERIO Dott. Massimo, Torino.

Non ci sono varie ed eventuali da discutere.

La Riunione si chiude alle ore 15.30.



Il Segretario
Giuseppe Capovilla