



## **Verbale della 135° Riunione del Consiglio Direttivo LICE, che è stato preceduto dal confronto con i Coordinatori Regionali**

Alle ore 8.30 del giorno 30 gennaio 2016 si è riunito, presso l'hotel Globus (Viale Ippocrate 119, Roma) il CD della LICE.

### 1) Riunione con i Coordinatori Regionali.

Presente Antonino Romeo e tutti i Coordinatori, ad eccezione di Nicoletta Foschi – Marche (assente giustificata)

Il Presidente introduce l'argomento delle Macroaree regionali, già più volte discusso. Prendono la parola tutti i Coordinatori presenti (in ordine Brinciotti, Marrelli, Pizzanelli, Audenino, Rizzi, Coppola, D'Orsi, Sofia, Ferlazzo, Ranzato, Crichiutti, Ausserer, Lodi, Bartocci e Rossi). Sostanzialmente viene affermato che gli accorpamenti (Piemonte-Liguria; Veneto-Friuli VG-Trentino AA; Toscana-Umbria-Marche; Lazio-Abruzzo; Campania-Molise; Puglia-Basilicata; Calabria-Sicilia) sono stati comunicati ai Soci delle Regioni coinvolte e accettati dagli stessi. Si discute a lungo del ruolo del Coordinatore unico che potrà essere affiancato da 1-2 Consiglieri e viene ribadito che per ora trattasi di un progetto sperimentale, che verrà poi regolamentato in maniera ufficiale prima delle prossime elezioni dei Coordinatori regionali (autunno 2017).

Il Segretario riferisce delle iniziative per la Giornata Mondiale/Nazionale (8 febbraio pv) che stanno procedendo attivamente in tutto il Paese (Open Day Centri Epilessia; Illuminazione di viola dei monumenti; Convegni, Info point etc) e ringrazia i Coordinatori per il grande impegno profuso.

A questo proposito il Presidente ribadisce che a livello locale i Coordinatori sono liberi di collaborare con le Associazioni attive sul territorio, questo in relazione alla lettera di chiarimenti ricevuta da FIE che riferiva di alcuni atteggiamenti discordanti, peraltro non ben chiariti. Capovilla approfitta per sottolineare che i rapporti tra LICE ed Associazioni sono sempre molto difficili ed a rischio di fraintendimento, e quindi invita ognuno dei presenti a non prendere posizioni ufficiali se non concordate con le figure istituzionali LICE.

Infine Rosario Rossi espone le criticità dei Centri per l'Epilessia della Sardegna (dovute soprattutto a carenza di personale) e chiede una diretta presa di posizione LICE nei confronti delle Istituzioni regionali. Sia Capovilla che Mecarelli si dicono molto comprensivi verso il problema, che però è comune più o meno a tutti gli altri Centri e che di sicuro non può essere risolto con una lettera ufficiale di LICE. Si suggerisce invece di presentare esposti firmati dalle Associazioni di pazienti/familiari, che di sicuro hanno in Regione una maggiore chance di ascolto.

Terminata la Riunione con i Coordinatori Regionali alle ore 10 inizia il CD LICE. Presenti: Michelucci, Capovilla, Mecarelli, Elia, Galimberti, La Neve, Meletti, Monti (arriva ore 10.20) Vatti, Veggiotti, Striano P, Specchio N, Dainese, e Romeo per la parte relativa alla modifica di statuto, messa al primo punto dell'OdG. Assente giustificato: Villani.

Per la Segreteria Amministrativa è presente Maura Stella

Assume la Presidenza Capovilla, coadiuvato da Mecarelli, come Segretario.

Discussione dei punti all'OdG:

#### 1) Statuto LICE

Si discute per primo questo argomento, approfittando della presenza di Antonino Romeo, coinvolto nell'iter delle modifiche statutarie e presente in sala per la Riunione con i Coordinatori.

Il Presidente espone in sintesi quanto già fatto. Nella Riunione dell'ultimo CD (23/10/2015) era stata già esposta una proposta di modifica di minima, presentata da Michelucci. Questa bozza non era però stata fatta girare e solo pochi giorni prima dell'attuale CD Romeo e Capovilla hanno preparato un'ulteriore bozza contenente modifiche maggiori soprattutto per quanto riguarda le cariche sociali. Questa proposta viene quindi sommariamente esposta sia da Capovilla che da Romeo. In sostanza, oltre il Past President, la Società dovrebbe essere rappresentata da Presidente, VicePresidente, Segretario, Tesoriere e Consiglieri. Si discute tra tutti se il Segretario ed il Tesoriere debbano essere nominati tra i Consiglieri oppure essere cariche elettive ed in maggioranza si propende per l'elettività di tutte le cariche. Oltre queste figure si propone la necessità di nominare 1 o 2 Revisori dei conti, ma in questo caso come figure tecniche e quindi scelte nel rispettivo albo. Infine si sottolinea che è necessario istituire il Collegio dei Proviviri, eletti o scelti tra i Past President o figure eccellenti in ambito LICE.

Veggiotti ed altri dicono che è impossibile per ora prendere decisioni senza avere una bozza da discutere e senza conoscere bene i ruoli delle rispettive nuove cariche, per cui si dà mandato a Capovilla, Romeo, Michelucci e Mecarelli di approntare una prima bozza da far pervenire in tempi brevi a tutti i componenti il CD.

#### 2) Comunicazioni del Presidente

- Il Presidente chiede innanzitutto l'approvazione del Verbale del CD precedente (23/10/2015), che avviene all'unanimità.

- Il Presidente comunica che è pervenuta la richiesta di attivazione di una nuova Commissione (in breve denominata Transition) che si occupi della presa in carico della PWE nella fase di passaggio dall'età pediatrica all'età adulta. Tale richiesta è stata presentata dalla Dr.ssa Beccaria; essa viene accolta ed i membri che ne faranno parte sono: Alessandra Ferrari, Angela La Neve, Pier Veggiotti, con Capovilla referente per il CD

- Si ratifica per l'European Epileptology Award il nominativo di Federico Vigevano, già accettato all'unanimità alcuni giorni prima per email.

- La FISM ha chiesto a LICE di nominare degli esperti che la rappresentino nell'ambito del Progetto It.DRG " Nuovo sistema di misurazione e valorizzazione dei prodotti delle strutture ospedaliere". Il CD nomina Gabriella Colicchio (DRG NCH), Mecarelli (DRG Ambul) e Michelucci (DRG Ricov).

- IL Presidente raccomanda di non rispondere singolarmente alle mail indirizzate, per svariate questioni e da diversi interlocutori, a tutto il CD. A seguito di discussione interna verrà preparata una risposta ufficiale della LICE a firma del Presidente.

- FAD SIN/LICE. La parte della FAD programmata da SIN è già sul loro sito, ma accessibile in modo gratuito solo ai Soci SIN. Occorrerà quindi chiedere l'accesso libero anche ai Soci LICE. Si decide anche di organizzare la parte di FAD di nostra competenza utilizzando la stessa tecnologia già sperimentata messa a disposizione da SIN, a nostre spese.

- Il 1° numero della Rivista CCRE è uscito, in versione sia cartacea che online (distribuita

gratis a tutti i partecipanti al Policentrico) ed il risultato è giudicato di ottimo livello. Occorrerà ora impegnarsi affinché escano regolarmente gli altri numeri e quindi sollecitare in primis i presentatori dei casi più interessanti del Policentrico ad inviare il manoscritto.

- SIN ha chiesto di partecipare alla revisione delle Linee Guida sul Trattamento dello SE nell'adulto. Vari Consiglieri esprimono parere contrario, in quanto le nostre LG sono state pubblicate in autonomia già nel 2006. Sarebbe però auspicabile progettare un documento più completo sullo SE proposto da LICE ma da produrre congiuntamente insieme a SIN, SNO, SINC e SIAARTI.

- Attività delle Commissioni

Il Presidente raccomanda di stimolare l'attività delle singole Commissioni, in alcuni casi davvero scarsa, volta soprattutto alla produzione di LG/Raccomandazioni. Per esempio nell'ambito delle Convulsioni Neonatali mancano ancora le raccomandazioni sul loro trattamento, per cui Capovilla contatterà nuovamente l'attuale Responsabile del GDS (Pisani Francesco di Parma) sollecitandolo nuovamente a inviare un draft, ed eventualmente sostituendolo con Dario Pruna in caso di suo ulteriore non adempimento per tale mandato. Si propone anche di coinvolgere la SINP a tale proposito. Viene chiesto a Galimberti di produrre un draft (atteso ormai da alcuni anni) sulle LG "Epilessia dell'anziano" per giugno prossimo ma l'interessato non si dice sicuro di potercela fare per quella data. Pasquale Striano riferisce che a giugno pv verrà presentato un documento tipo PDTA per le "Epilessie Genetiche". Meletti informa che si è quasi conclusa la survey condotta tra i Centri riconosciuti riguardo l'utilizzo delle Neuroimmagini e che i dati raccolti verranno sintetizzati e resi pubblici a breve.

### 3) Comunicazioni del Segretario

- Esito della Riunione Policentrica 2016. Sono stati presentati 42 casi e si è avuto un record per quanto riguarda gli iscritti paganti: 350. Si apre quindi un piccolo dibattito. La problematica principale risulta essere l'eccedenza di casi genetici, spesso non fonte di discussione. Si rifletterà meglio nei prossimi mesi per cercare di ovviare a questo. Capovilla sottolinea lo scarso interesse di alcuni dei casi in generale e/o la modalità di presentazione poco consona; a suo parere sarebbe quindi necessario ridiscutere delle modalità di strutturazione della Riunione, che comunque a detta di tutti resta uno degli eventi più attrattivi. Ci si ripromette di ridiscutere diffusamente dell'argomento in uno dei prossimi CD.

- Presentazione del Bilancio Preventivo 2016.

In premessa Mecarelli mostra alcuni bilanci storici LICE (2004-2006) e l'andamento delle perdite patrimoniali che si sono verificate in questi anni per ragioni congiunturali.

Il Bilancio Preventivo 2016 è stato redatto in modo diverso da quanto succedeva negli anni precedenti, quando venivano conteggiate tra le possibili entrate (per portare in pareggio entrate/uscite) anche le quote dei Soci morosi che mai verranno incassate. In accordo con chi si occupa della contabilità in PTS si è deciso quindi di inserire tra le Entrate solo quelle che realmente si prevede di ottenere, per cui il bilancio risulterà in perdita ma soltanto perché tra le Uscite vengono considerate le quote dei morosi non più recuperabili. Si decide anche – dopo lunga discussione – di aggiungere in uscita un capitolo di Euro 20.000 destinato al rimborso di spese da parte della Commissione Genetica, tradizionalmente finanziata da LICE.

Si precisa infine che LICE non metterà più in Uscita il fondo per la Giornata Nazionale, storicamente calcolato in 50.000 euro.

### 4) Corso Video-EEG

Tramontata l'ipotesi di organizzarlo in Clinica Neurologica a Roma si discute di altre possibili location ed alla fine si propende per Bologna, chiedendo a Michelucci di sondare

il terreno per vedere di trovare un'adeguata soluzione al Bellaria per il mese di settembre pv.

#### 5) Rapporti LICE e Fondazione

Il Presidente ed il Segretario riferiscono delle recenti riunioni del CdA della Fondazione e della decisione ormai operativa di separare completamente sia i bilanci che i campi operativi. Fondazione finanzia i 2 Progetti vincitori del bando 2015 per la ricerca in campo genetico (Zara e Coppola) per complessivi 40.000 euro in 2 tranches (2015 e 2016). Inoltre nel 2016 verrà emesso un nuovo bando senza specifica connotazione di ambito per 20.000 euro. Fondazione d'ora in poi si farà carico di tutti gli oneri concernenti le iniziative promozionali, soprattutto concentrate nel periodo della Giornata Mondiale (2° lunedì di febbraio) e della raccolta fondi del 5 per mille sulla denuncia dei redditi.

Viene anche mostrato sia il bilancio di verifica al 31/12/2015 (con un utile d'esercizio di 44.327 euro) che il bilancio preventivo 2016 di Fondazione.

#### 6) Congresso Roma 2016 e sponsorizzazione Relatori

Il Programma preliminare è stato predisposto. Si discute di come posizionare i Simposi e le Lecture sponsorizzate, che talvolta sono in eccedenza rispetto agli slot disponibili. La maggioranza degli intervenuti ritiene comunque che non sia il caso di prolungare la durata del Congresso, mantenendo quindi la formula attuale. Il Presidente pone poi in discussione l'eventualità di sponsorizzare (in parte o totalmente) i Relatori/Moderatori come peraltro fanno altre Società. Dopo esauriente dibattito si decide per ora di soprassedere rimandando la discussione di questa possibilità al prossimo anno.

#### 7) Report Congresso Genova 2015

Contrariamente ad ogni aspettativa il bilancio del Congresso di Genova 2015 si è chiuso con un attivo di 38.623 euro. Al di là del bilancio economico positivo si riconosce da parte di tutti la buona riuscita del Congresso anche per quanto riguarda la partecipazione e i contenuti scientifici. Resta il fatto che purtroppo come ogni anno la sala si svuota nelle ultime ore del giorno finale. Si discute su come ovviare a questo, senza però che si trovi una soluzione.

#### 8) Update Riconoscimento Centri

Il Presidente relaziona sulle difficoltà che si sono venute a creare riguardo l'applicazione dei criteri in precedenza applicati e ripropone l'elaborazione di una griglia che permetta di attribuire il livello a seconda del punteggio totale ottenuto. Angela La Neve si raccomanda che la Commissione lavori in maniera corretta ma che poi il suo operato venga sottoposto all'approvazione del CD. Maurizio Elia chiede che i criteri siano rivisti alla luce delle criticità già emerse e propone per ora di "oscurare" nel sito i livelli riconosciuti. La Neve interviene di nuovo suggerendo che nel sito venga segnalato non tanto il livello quanto ciò che quel determinato Centro obiettivamente fa. Anche Galimberti e Michelucci ritengono che i criteri abbiano delle criticità e che sia necessario rivederli. Attualmente comunque la Commissione ha deciso sull'attribuzione del livello di 34 Centri/Ambulatori, solo in pochi casi non all'unanimità. Si è pensato d'ora in poi di raccogliere le domande secondo due deadline (31 marzo e 31 ottobre), in modo che la Commissione possa poi esaminarle in tempo utile prima del Congresso e del Policentrico. Si decide anche di non consegnare più le targhe in perspex ma di inviare ai richiedenti un attestato, da poter poi stampare e plastificare affinché possa essere esposto. Si concorda anche, in futuro, di modificare i criteri di riconoscimento creando una griglia che comprenda dei requisiti base e dei requisiti variabili per raggiungere dei punteggi che daranno poi l'eccesso ai vari livelli.

## 9) Futuro Commissione Promozione

Il Presidente pone in discussione il futuro della Commissione Promozione, in quanto si è deciso – come sovraesposto- che le iniziative promozionali d'ora in avanti siano tutte di pertinenza della Fondazione. Mecarelli, attuale Responsabile della Commissione stessa, interviene dicendo che a suo parere in LICE debba restare una Commissione “senza portafoglio” che si occupi di progetti formativo-culturali tra la popolazione generale e di tutte quelle problematiche che interessano gli aspetti sociali e di comunicazione. Peraltro lo Statuto stesso prevede che LICE si occupi di questo. Si discute con i Consiglieri e si decide che la Commissione continui ad operare cambiando nome in “Commissione Promozione, Cultura ed Affari Sociali”.

## 10) Nuovi Soci

Si accettano le domande dei seguenti nuovi Soci: ASCOLI Dott. Michele, Catanzaro; BARSACCHI Dott.ssa Marina, Parma; BASILI Dott. Luca, Roma; BOCCI Dott.ssa Silvia, Siena; BUONO Dott. Salvatore, Napoli; CARAPELLE Dott.ssa Elena, Foggia; CARNICELLI Dott. Luca, Pisa; CARONE Dott.ssa Marisa, Siena; CATALDI Dott. Matteo, Genova; COLUCCI Dott.ssa Pia Valentina, Messina; CORDA Dott. Davide Giacomo, Sassari; DE AGAZIO Dott.ssa Giusi, Barletta (BA); DE LEVA Dott.ssa Maria Fulvia, Napoli; DE LISO Dott.ssa Paola, Roma; DI MAGGIO Dott.ssa Chiara, Roma; FERRANTE Dott.ssa Federica, Roma; GIGLIA Dott.ssa Luisa, Caltanissetta; GNONI Dott.ssa Valentina, Roma; GRECO Dott.ssa Francesca, Parma; GUELI Dott.ssa Ilaria, Genova; GUERRINI Dott.ssa Daiana, Roma; ISGRÒ Dott. Adan Rodolfo, Messina; LEOPIZZI Dott.ssa Emanuela, Milano; LETTIERI Dott. Christian, Udine; LOSAVIO Dott. Giacomo, Bari; LUNARDI Dott.ssa Giada, Padova; MAINIERI Dott.ssa Greta, Catania; MANFIOLI Dott.ssa Valeria, Padova; MARTINAZZO Dott. Claudio, L'Aquila; MIANO Dott.ssa Silvia, Lugano (CH); MONTANARO Dott.ssa Maria Lucia, Roma; MUSTO Dott.ssa Elisa, Roma; NARDI CESARINI Dott.ssa Elena, Perugia; NOZZOLILLO Dott. Agostino, Francolise (CE); OGGIONI Dott.ssa Gaia Donata, Milano; ORSINI Dott. Alessandro, Pisa; PACCAGNELLA Dott.ssa Elisa, Bologna; PADRONI Dott.ssa Marina, Ferrara; PELLIZZARI Dott.ssa Luisa, Padova; PERUGINO Dott. Umberto, Roma; PERULLI Dott. Marco, Roma; PIZZAMIGLIO Dott.ssa Chiara, Novara; QUARANTA Dott.ssa Loreta, Roma; RAFFAGNATO Dott.ssa Alessia, Padova; RINALDI Dott. Fabrizio, Brescia; SALERNO Dott.ssa Margherita, Palermo; SALMIN Dott.ssa Elisa Carlotta, Pavia; SCIRUICCHIO Dott. Vittorio, Triggiano (BA); SODANI Dott.ssa Elena, Guidonia (RM); TISEI Dott. Paolo, Roma; TROISI Dott.ssa Serena, Napoli; TURCHI Dott.ssa Giulia, Napoli; UCCELLA Dott.ssa Sara, Genova; VERGALLO Dott. Andrea, Pisa; VIANELLO DRI Dott.ssa Valeria, Trento.

La Riunione del CD si è chiude alle ore 16.00.

Il Presidente



Giuseppe Capovilla

Il Segretario



Oriano Mecarelli