



Segretario
Giuseppe Capovilla
U.O. Neuropsichiatria Infantile
Ospedale Carlo Poma
Viale Albertoni, 1
46100 Mantova
pippo.capovilla@aopoma.it

Mantova, 15 giugno 2011

Verbale 123^a riunione del Consiglio Direttivo LICE

Presso la sede della PTS in via Nizza 45 a Roma, alle ore 11:00 del giorno 19 maggio 2011, si è riunito il CD della LICE, per discutere sul seguente O.d.G.:

1. Comunicazioni del Presidente
2. Comunicazioni del Segretario
3. Commissioni e Gruppi di Studio
4. Fondazione Epilessia LICE (*Federico Vigevano*)
5. Giornata Nazionale
6. Epilepsia Italy
7. Bollettino LICE
8. Congresso Nazionale 2012
9. Varie ed eventuali

Erano presenti: Michelucci, Capovilla, Beghi, Coppola, Elia, Galimberti, La Neve, Magaudo, Mecarelli, Villani, Zamponi e Veggiotti, più Stella per la Segreteria Amministrativa. Assenti giustificati Specchio e Striano. Era inoltre presente, per relazionare sul punto di specifica competenza, Vigevano. Assume la presidenza Michelucci, coadiuvato, come Segretario, da Capovilla.

1. Comunicazioni del Presidente

- a. *Written European Declaration On Epilepsy*. Michelucci informa il CD dell'iniziativa congiunta delle Commissioni degli affari europei di

ILAE e IBE per ottenere la sottoscrizione, da parte degli europarlamentari, di una "European Declaration" sull'epilessia. Il successo dell'iniziativa si concretizzerebbe con la firma di almeno 369 eurodeputati e ciò renderebbe ufficiale il documento, facendo assumere all'epilessia uno status di malattia di interesse europeo (con possibili ripercussioni favorevoli anche per ottenere finanziamenti dedicati alla ricerca). È stata, quindi, chiesta dalla ILAE la collaborazione della LICE per avviare una campagna di sensibilizzazione degli europarlamentari italiani, da svilupparsi in collaborazione con l'AICE. A tale scopo è stata predisposta una lettera di invito a sottoscrivere la dichiarazione con firma congiunta LICE-AICE. È stata anche chiesta la nostra disponibilità ad essere presenti, all'esterno delle sedi istituzionali europee, al fine di informare gli europarlamentari italiani dell'iniziativa, e per la LICE sarà presente, in alcuni giorni del mese di giugno, Rubboli.

- b. *Rapporti con le associazioni laiche.* Michelucci informa il CD che Pesce non è più il presidente dell'AICE (adesso è Segretario Nazionale) e che al suo posto è stata eletta la sig.ra Lydia Bacci Albini. In generale, si decide di mantenere la linea, già stabilita con il precedente CD, di fornire la nostra collaborazione a tutte le associazioni di pazienti che la richiedano.
- c. *Nuova normativa patente di guida.* Michelucci, e Beghi, informano il CD che il modulo unico per la certificazione da utilizzare uniformemente su tutto il territorio nazionale è stato approvato dal Consiglio Superiore di Sanità ed il Ministero competente provvederà in tempi brevi alla sua ufficializzazione. Viene precisato, in relazioni a voci circolate anche sui media, che l'orientamento è che non vi sia obbligo di segnalazione della patologia da parte dei medici che hanno in cura le persone con epilessia. Viene stabilito, in caso di necessità e di informazioni non univoche, di contattare le altre discipline interessate dalla nuova normativa per un confronto nel merito.

2. Comunicazioni del Segretario

- a. *Riconoscimento Centri.* L'unico centro che ha chiesto il rinnovo, dopo l'ultima riunione del CD, è stato quello di Mantova. Si apre poi una breve discussione relativa al mancato riconoscimento del centro di Padova diretto dalla dott.sa Boniver per la mancanza di uno dei requisiti indispensabili (la presenza dei TNFP). Si ribadisce che il riconoscimento da parte della LICE è subordinato alla presenza di tutti i requisiti richiesti.
- b. *Patrocini.* Capovilla propone che il patrocinio possa essere concesso ad eventi congressuali nei quali l'epilessia sia adeguatamente

rappresentata non solo qualitativamente ma anche quantitativamente, in termini percentuali rispetto al tempo totale del congresso specifico. Su questo argomento si apre un'ampia discussione che si conclude con l'opinione prevalente di non mettere un tetto fisso e di valutare in relazione ai singoli eventi se concedere o meno il patrocinio.

- c. *Logo LICE*. In relazione anche a quanto successo in una recente trasmissione televisiva, Mecarelli chiede di vigilare su un eventuale utilizzo improprio del nostro logo, che attualmente viene apposto in modo permanente sulla home page di alcuni siti istituzionali. Michelucci chiede che sia la Commissione Promozione a proporre al Direttivo regole più precise sia per la concessione del Patrocinio che per l'utilizzo del logo.

3. Commissioni e Gruppi di Studio

In generale, viene ribadito che i coordinatori delle varie commissioni e GdS dovranno periodicamente relazionare al CD sulle attività svolte. Viene ribadito anche che lo scopo principale dei GdS è quello di produrre documenti, in termini di LG o Raccomandazioni, su specifici aspetti epilettologici.

Di seguito lo schema con i coordinatori e i referenti al CD (ove necessari).

COMMISSIONE	Coordinatore	Rappresentante per il CD
Comitato editoriale sito internet	Michelucci	Capovilla, Specchio Nicola, Striano Pasquale
Commissione videoteca	Rubboli	Capovilla (per l'età pediatrica)
Commissione genetica dell'epilessia	Bianchi	Striano Pasquale
Sottocommissione Cromosomopatie - Sindromi Dismorfiche ed epilessia	Elia	
Sottocommissione Malformazioni cerebrali ed epilessia	Guerrini	
Commissione per il riconoscimento dei centri LICE	Componenti: Michelucci - Capovilla - Romeo - Beghi	
Commissione per i rapporti con le industrie	Componenti: Michelucci - Capovilla	
Commissione Neuroimmagini	Francione	Villani
Commissione per le Linee Guida	Beghi	
Commissione per la promozione della LICE	Mecarelli	
Commissione per la chirurgia dell'epilessia	Lo Russo	Michelucci
Sottocommissione per la valutazione prechirurgica delle epilessie infantili	Guerrini	
Commissione di Epilettologia sperimentale	De Curtis	Villani
GDS	Coordinatore	Rappresentante per il CD
Gruppo di studio Convulsioni Neonatali	Mastrangelo	Zamponi
Gruppo di studio Epilessia e Cefalea	Paladin	La Neve
Gruppo di studio Epilessia e Gravidanza	Paggi	
Gruppo di studio Epilessie dell'anziano	Galimberti	
Epilessia e Vaccinazioni	<i>CHIUSO</i>	
Gruppo di studio in episodi parossistici in sonno	Ambrosetto	
Malattie rare	Canevini	Elia
Gruppo di studio Metodiche Neurofisiologiche in Epilettologia	Mecarelli	
Gruppo di studio Morte Improvvisa - Sudep	Tassinari	La Neve
Gruppo di studio Neuropsichiatria dell'Epilessia	Cornaggia	Magaudda
Gruppo di studio Neuropsicologia dell'Epilessia	Bottini-Piazzini	Veggiotti

I GdS su episodi parossistici in sonno e su epilessia e gravidanza verranno riconsiderati in futuro, previo contatto del Presidente con i precedenti Responsabili. Si dispone, inoltre, che facciano parte della

commissione linee guida Minicucci e Pruna, per l'interesse dimostrato dai due soci, in passato, alla elaborazione di linee guida.

Vengono proposte e approvate tre nuove commissioni:

1) la Commissione del Farmaco, coordinata da Zaccara, nella quale il CD delibera che debbano almeno figurare come componenti Michelucci, Capovilla e, per la specifica competenza, Iudice. Anche la dott.ssa La Neve si è dichiarata interessata a prendervi parte.

2) la Commissione Nuove Sindromi, coordinata da Gobbi, nella quale il CD delibera che debbano almeno figurare, come componenti, Michelucci e Capovilla, come referente per le nuove sindromi in età adulta Salvatore Striano e, come referente del CD, Giangennaro Coppola.

3) la Commissione per i rapporti con le associazioni laiche, composta da Michelucci e Capovilla.

Viene anche proposta l'istituzione di un nuovo GdS sulla dietoterapia in epilettologia, coordinato da Veggiotti.

Romeo viene confermato nel ruolo di Coordinatore dei Coordinatori Regionali.

Michelucci ribadisce che verrà inviata una lettera di nomina a tutti i coordinatori e che questi dovranno produrre una proposta di composizione della commissione o del gruppo di studio, oltre a un programma di attività. Tali documenti saranno ratificati in occasione del prossimo CD.

4. Aggiornamento Fondazione

Vigevano informa il CD che la Fondazione non è ancora pienamente operativa per la mancanza della iscrizione alla Prefettura di Roma. Si ribadisce che è necessario procedere al rinnovo del CdA della Fondazione, sia per la variazione delle figure istituzionali coinvolte che per le dimissioni attese del Direttore Generale Pizzini. Dopo ampio dibattito che sancisce la necessità di inserire nel CdA della Fondazione solo persone legate alla LICE, la carica di Direttore Generale viene proposta a Stella che, una volta accettato l'incarico, dovrà anche completare l'iter burocratico della piena attivazione della Fondazione.

5. Giornata Nazionale per l'Epilessia e Commissione promozione LICE

In assenza di Rubboli, Mecarelli relaziona sullo svolgimento della Giornata Nazionale.

L'impressione generale è che l'Agenzia di stampa GAS Communication abbia lavorato molto bene, consentendo il passaggio delle notizie su molti giornali e TV. Nell'insieme, però, l'evento va rilanciato con maggior incisività ed è necessario lavorare su tutto il territorio nazionale su temi ed iniziative comuni, raccomandando ai Coordinatori uno sforzo

maggiore. Già dai prossimi mesi la Commissione Promozione comincerà a discutere delle iniziative della Giornata Nazionale 2012.

La V Maratone di Roma si è svolta domenica 8 maggio con una buona cornice di partecipanti. In diverse regioni vi sono state iniziative di successo e in alcune altre le stesse devono ancora svolgersi.

Si concorda che il lavoro della Commissione dovrebbe essere continuativo per tutto l'anno e si auspica un coinvolgimento delle istituzioni scolastiche per una sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Si concorda anche sulla necessità di potersi avvalere della collaborazione di personaggi pubblici, sensibili al problema, come testimonial.

6. Epilessia Italia

Si discute se proseguire nella pubblicazione di un supplemento su una rivista internazionale e se ci possono essere alternative ad Epilessia. Alla luce delle offerte pervenute alla LICE, si ritiene di proseguire con Epilessia e di scegliere un formato che preveda un numero di pagine intorno alle 70-80, che consentirebbe la pubblicazione di 5-6 lavori in esteso e 2-3 LG elaborate dalla LICE. In relazione ai contributi da includere, il CD delibera di valutare quelli pervenuti nei congressi di Mantova e Catania e Beghi viene incaricato di editare tale supplemento. Dall'ampia discussione generale emerge comunque la necessità di selezionare in futuro i lavori meritevoli nel più breve tempo possibile dopo i Congressi.

7. Bollettino

La direzione del Bollettino online viene confermata a Canevini, con la quale si dovrà concordare una strategia per ovviare al rilevante calo della pubblicazione dei contributi scientifici presentati al Congresso Nazionale. Viene ribadito quanto deliberato nel CD di Catania, ovvero l'obbligo, per i giovani soci che beneficiano del contributo del Progetto Giovani, della stesura dell'elaborato di quanto presentato al Congresso Nazionale, pena l'esclusione da future partecipazioni al Progetto Giovani.

8. Congresso Nazionale 2012 Torino

Vengono individuati i due temi, che sono anche quelli più votati al recente Congresso Nazionale di Catania. Il primo, *Epilessia e sonno*, sarà anche il corso di aggiornamento, e, come responsabili di giornata, vengono proposti Nobili, Silvestri e Veggiotti, Per il secondo tema, la *Prognosi a lungo termine dell'epilessia*, vengono proposti Beghi, Coppola e Tinuper. Per il tema libero, vengono proposte Granata, La Neve,

Magaudda, Montalenti e Tassi. Le date sono confermate dal 5 al 8 giugno.

9. Varie ed eventuali

Michelucci comunica che sono già in atto contatti con la FIMMG al fine di avviare progetti promozionali in comune riguardo l'epilessia. La Neve viene incaricata di coordinare i rapporti tra LICE e FIMMG.

Capovilla propone di riprendere l'organizzazione del Corso di Video-EEG, con modalità che verranno successivamente discusse ed approfondite.

La Riunione si chiude alle ore 16.30.

Il Segretario
Giuseppe Capovilla