



**Verbale della 161ª riunione del Consiglio Direttivo (CD) LICE del 27 gennaio 2024**, presso Hotel Ergife, Roma

**Alle ore 08.36 del giorno 27 gennaio 2024 si è riunito il CD della LICE.**

Hanno partecipato per il CD: Laura Tassi (Presidente); Oriano Mecarelli (Past President); Carlo Andrea Galimberti (Vicepresidente); Flavio Villani (Segretario), Angela La Neve (Tesoriera), Carmen Barba, Francesca Bisulli, Giuseppe d'Orsi, Monica Lodi, Nicola Specchio, Gaetano Cantalupo, Francesco Brigo (Consiglieri). Hanno partecipato Maura Stella ed Enzo Cunsolo in rappresentanza della Segreteria Organizzativa (PTS).

Nessun assente.

Hanno partecipato i seguenti coordinatori regionali o di macroarea: Vittorio Scirucchio (facente le veci del coordinatore Vanni Boero, assente per motivi personali), Eleonora Rosati, Leonilda Bilo, Valter Merella, Giada Pauletto, Irene Bagnasco, Aglaia Vignoli, Anna Vaudano, Giovanni Assenza. Assente Vittoria Cianci (sostituto non nominato, in quanto nessuno dei consiglieri della macroarea Calabria-Sicilia si sarebbe reso disponibile).

Assume la presidenza Tassi, coadiuvata da Villani come Segretario. La Presidente ringrazia calorosamente i membri del CD e i coordinatori regionali e di macroarea per l'ottimo lavoro svolto nel triennio, e ricorda i notevoli risultati raggiunti da LICE in questi anni, dimostrati dalla continua crescita di iniziative di alto profilo clinico e scientifico e dal notevole incremento nelle adesioni alla LICE soprattutto da parte dei giovani.

### **Ordine del Giorno (OdG)**

**Ore 08:30 – 10:00 incontro con i Coordinatori Regionali e di Macroarea alle attività LICE (rapporto Sezioni e Macroaree)** Vicepresidente.

### **Ore 10:00 Riunione CD**

1. Approvazione formale dell'ultimo verbale della 160ª riunione del 6 giugno 2023
2. Comunicazioni del Presidente Fondazione LICE - Progetti Fondazione 2024-2025
3. Lobbying gestione 2023 e Gestione 2024 nuovo contratto (Presidente, Past-president)
4. Progetto e offerta "messa in rete dei centri" (Segreteria, Past-president, Massimiliano Marchese)
5. Comunicazioni Segretario (Master) chiusura primo anno e inizio secondo anno
6. Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese. Budget per 2023. Modifiche membri Commissioni e GdS (Segretario)
7. Comunicazioni del Tesoriere: approvazione bilancio consuntivo 2023, aggiornamento bilancio preventivo 2024
8. Policentrica 2024 (Presidente, Segreteria)
9. Congresso Napoli 2023 –commenti finali e budget (Presidente, Segreteria)
10. Congresso LICE 2024 Roma. Iter elezioni (Presidente, Segreteria)
11. Congresso EEC Roma (Presidente, Specchio)
12. Congresso LICE 2025 (Presidente, Segreteria)
13. Congresso LICE 2026 – modalità e candidature
14. Richiesta meeting gennaio 2025 Epilettologia Sperimentale (Presidente, da parte di Cinzia Costa)
15. Ratifica Codice Comportamento Letture/Simposi sponsorizzati (Presidente)
16. Patrocini Regionali e Nazionali regole (Presidente)

17. GME (Past-president e Segreteria) aggiornamenti
18. Corsi LICE – 2024 (Corso Neuroimmagini annuale? Corso Videoteca 2024) (Presidente)
19. Comunicazioni YES-I (Presidente YES)
20. Accettazione nuove iscrizioni Soci
21. Varie ed eventuali

### **La riunione si apre alle 08.36 in presenza dei coordinatori regionali e di macroarea**

**Incontro con i Coordinatori Regionali e di Macroarea alle attività LICE (rapporto Sezioni e Macroaree), a cura del Vicepresidente:** Galimberti, in una rapida disamina dello stato della Società riferisce una ulteriore crescita del numero di iscritti, risultante in un + 107 soci rispetto al dicembre 2022. Il 50.5% degli iscritti risulta di età < 40 anni. Non si sono osservate sostanziali variazioni nella distribuzione dei soci a livello regionale.

Sono altresì aumentati i Centri Epilessia riconosciuti dalla LICE, secondo i criteri più recenti, rimanendo ormai solo 2 i Centri riconosciuti secondo i vecchi criteri, in scadenza a breve.

I centri di III livello sono 25/63, rimangono pochi quelli a indirizzo chirurgico, solo due di essi sono dedicati ad adulti e bambini, con evidente disomogeneità nord-sud.

Le tematiche principali affrontate nelle iniziative societarie locali sono sovrapponibili rispetto agli anni precedenti, in particolare l'inclusione scolastica, il lavoro, ma soprattutto la stesura di nuovi PDTA che continua a essere un obiettivo primario promosso da LICE, tuttora purtroppo ampiamente disatteso. A livello regionale un PDTA permette di implementare i LEA, nei diversi contesti locali. Vi è stata una battuta d'arresto in regione Lazio, mentre in Sardegna l'approvazione del PDTA, un lavoro pluriennale, sembra finalmente in dirittura d'arrivo. Hanno partecipato alla stesura di questo PDTA diversi rappresentanti dei medici, ma anche di AITN e l'Avv. Rosa Cervellione, in rappresentanza della FIE per le associazioni pazienti. Il documento finale è al vaglio dei funzionari della regione dal 16 gennaio. Verrà quindi sottoposto alla Giunta regionale che dovrà deliberare in merito. Merella chiarisce alcuni aspetti del PDTA, e di come è stato prodotto: ci sono tuttora difficoltà nel definire i cosiddetti "indicatori di verifica" dell'applicazione del PDTA, peraltro richiesti dalla Regione. Oltre a ciò, appare essenziale, per una efficace applicazione del PDTA, lo sviluppo di una rete di centri che possa usufruire di una cartella clinica che faciliti la condivisione dei dati clinici. Altri problemi risultano dipendere dalla mancanza di dati epidemiologici sull'epilessia in Sardegna e dalla carenza di medici che abbiano un'adeguata preparazione in campo epilettologico. Villani ricorda che la LICE contribuisce alla formazione dei medici attraverso molte iniziative, tra le quali spicca il Master in Epilettologia, nato dalla joint venture tra Università di Genova e LICE. Il PDTA sardo dovrebbe essere approvato entro il 15 febbraio.

Galimberti ricorda che in Sardegna è stata sottoposta ai soci la proposta di accorpamento della Sardegna in una possibile nuova macroarea, con la Lombardia. Questa opzione è stata approvata dai soci sardi consultati, ma il voto non è stato ritenuto valido in quanto non si è raggiunto il quorum di votanti del 50% dei soci regionali. Vignoli sottolinea che una volta ottenuto un voto con il quorum necessario sarà richiesta l'accettazione da parte dei soci lombardi.

Galimberti ricorda una nuova iniziativa progettuale della macroarea Calabria-Sicilia. Il progetto attiene allo svolgimento di una attività formativa per le forze dell'ordine, Polizia di Stato, Carabinieri, Vigili del Fuoco e Guardie Forestali. Si sottolinea che una simile attività dovrebbe essere estesa alla Polizia Penitenziaria, vista la frequente richiesta di consulenza epilettologica per i detenuti.

Un'altra iniziativa rilevante, peraltro realizzata in tempi molto brevi, è stata nel corso del 2023 la traduzione in tedesco della Guida alle Epilessie della LICE, ciò per l'impegno dei colleghi di Merano. Il libretto è stato pubblicato con supporto della LICE e di un'Associazione di pazienti dell'area germanofona.

Galimberti ricorda la recente richiesta dei coordinatori della formale presenza di un rappresentante dei coordinatori nel CTS del CN e della Policentrica. Oggi dovranno essere approvate le relative modifiche al manuale operativo LICE.

Vaudano: chiarisce che tale rappresentante dovrebbe essere scelto in base a dove si svolgerà il CN. Si precisa che la riunione Policentrica si tiene sempre a Roma. In questo caso la figura incaricata dovrebbe essere scelta tra i coordinatori mediante votazione.

La Neve: un altro problema che attiene alla macroarea Puglia-Basilicata è la presenza di pochissimi soci in Basilicata, dei quali una sola attiva. Terminando il mandato di Boero, e considerando che altri soci dell'area non sono più eleggibili o non intendono assumersi il ruolo, La Neve chiede se in caso di mancanza di candidati si può ripresentare un/una socio/a che abbia già fatto due mandati. La risposta è negativa, in quanto non sono previste eccezioni alla regola di non superare i due mandati per tutte le cariche, con le eccezioni riportate entro il Manuale Operativo.

Come già discusso e approvato dal CD entro questo mandato, sarà obbligo del collegio di Coordinamento uscente di segnalare il numero di consiglieri necessari per la macroarea in previsione delle specifiche procedure elettorali.

Bilo riferisce dello stato di avanzamento dei lavori per la stesura del PDTA regionale in Campania. La coordinatrice ha sollecitato la ripresa del tavolo di lavoro per il PDTA regionale, proposto nel 2021, ricordando che nel 2022 non è stato fatto nulla. Nel corso del 2023 sono state rendicontate le forze in regione, e si è in attesa di un via libera ai lavori da parte della Regione.

Merella: riferisce con preoccupazione la riduzione dei Centri epilessia in regione, ridotti a quattro invece dei precedenti cinque, dei quali due di III livello a indirizzo infantile. Ribadisce la relativa carenza di personale medico con specifiche competenze epilettologiche, soprattutto nell'ambito dell'adulto.

Bagnasco: aggiorna il CD sulla ripresa dei contatti per la stesura del PDTA del Piemonte, partendo dalla survey sulle disponibilità di strumentazioni e personale nei Centri nella macroarea.

Emilia-Romagna: non sono riportate salienti novità, essendo la Regione una delle quattro con un PDTA già completato, con tavoli di lavoro in Regione attivi. Vaudano avanza la richiesta di supporto per l'istituzione di un premio per un giovane della regione, ciò al fine di aumentarne la partecipazione agli eventi LICE regionali. Il premio potrebbe essere attinto dal budget della regione che consiste nel 20% delle quote derivanti dalle iscrizioni dei soci afferenti alla Regione. Tra l'altro ricorda che la Sezione ha un attivo dal proprio congresso annuale. Anche il Lazio ha un attivo da sponsor aziendale. Il premio verrà deciso dal coordinatore.

Scirucchio: è stata sollecitata la produzione del PDTA regionale, ma si è attualmente in attesa che si chiariscano le figure dei decisori pubblici, in questo periodo in fase di definizione.

Pauletto: un importante risultato della macroarea è l'implementazione della rete chirurgica di macroarea, con Vicenza con ruolo di coordinamento e una chiara distinzione delle competenze relative. Sussistono tuttavia ancora difficoltà di implementazione del PDTA della Regione Veneto.

Rosati: la coordinatrice non deve riferire importanti criticità, essendo migliorate le iscrizioni e la partecipazione alle iniziative, soprattutto tra i giovani. Il PDTA è stato aggiornato l'ultima volta nel 2019.

Riferisce difficoltà a identificare un referente regionale che possa svolgere la funzione di facilitatore dell'implementazione del PDTA che risulta tuttora difficoltosa. Risulta altresì difficile il dialogo con le scuole, con notevoli disomogeneità nelle scuole che partecipano alle iniziative proposte da LICE.

Altre osservazioni attengono alle difficoltà a coordinare le iniziative per la Giornata mondiale nelle tre regioni della macroarea.

Un altro punto di possibile criticità è la transizione dall'età pediatrica per la presenza di tre Centri di epilessia pediatrica, con notevole volume di attività, a Calambrone, a Pisa e a Firenze, senza un chiaro output adulto.

Vignoli: non riferisce grandi criticità organizzative. Il PDTA è attivo dal 2020, ma non vi è una chiara calendarizzazione degli aggiornamenti (in genere ogni 5 anni). Ottima la partecipazione della riunione annuale, solitamente sempre a Milano per facilità logistica. È indispensabile la consultazione dei soci lombardi per la richiesta di congiunzione in Macroarea con la Sardegna, in quanto ciò comporterebbe che le riunioni annuali si debbano svolgere alternativamente in Lombardia e in Sardegna.

Assenza: entro la Macroarea molte iniziative, anche se le riunioni qualche volta sono disertate. PDTA: coinvolgere una società che aiuti nella stesura, pagata dalle sponsorizzazioni.

Vaudano: aggiorna il CD sulla riunione dei coordinatori tenutasi il 26/1/2024. E' stata proposta l'organizzazione di un evento per la Giornata condiviso dai coordinatori, a questo proposito sarebbe opportuno conoscere i claim della Giornata in anticipo, in modo da facilitare il coordinamento e uniformare i messaggi su tutto il territorio nazionale. Mecarelli fa presente che i claim vengono stabiliti non prima di novembre/dicembre, appare pertanto difficile anticipare i temi. Potrebbe essere coinvolto un coordinatore nella stesura dei temi.

Un'altra richiesta dei coordinatori è quella che attiene alla formazione degli insegnanti, in particolare se sia possibile immaginare un programma di formazione a distanza, con un coordinamento centrale. Mecarelli sostiene per l'esperienza accumulata negli anni nei rapporti con le scuole che un progetto nazionale deve passare dal Ministero dell'istruzione che dovrebbe poi occuparsi di emanare direttive e invio dei materiali educativi all'ex provveditore (dirigente regionale) e da questo ai dirigenti scolastici. Maura Stella ricorda che Audenino a Genova ha organizzato un corso accreditato per gli insegnanti attraverso il MIUR. I coordinatori vorrebbero che l'iniziativa per le scuole partisse da LICE nazionale.

**La riunione del CD inizia alle ore 10.12.** Permessa la presenza dei coordinatori che desiderano fermarsi, ma senza diritto di intervento.

- 1. Approvazione formale dell'ultimo verbale della 160° riunione del 6 giugno 2023: il CD approva all'unanimità.**
- 2. Comunicazioni del Presidente Fondazione LICE - Progetti Fondazione 2024-2025:** il Presidente di Fondazione LICE, Antonio Gambardella, assente per motivi personali, ha delegato il Presidente LICE, Laura Tassi, a parlare in sua vece. È stato di recente pubblicato il nuovo bando di concorso per l'assegnazione di tre progetti, per un importo di 40.000,00 euro/cadauno, da svolgersi in un arco temporale di 24 mesi, con erogazione a carico di Fondazione. I principali criteri sono di seguito riportati, per entrare nei dettagli del bando si veda il sito LICE: non limite di età ma un bonus di +10% sul punteggio finale per i PI di età <45 anni. Si fa divieto di contemporanea presentazione del progetto al bando YES e la titolarità di altri progetti di Fondazione e YES negli ultimi 3 anni. I candidati dovranno inviare la LOI del progetto entro il 14 marzo. Verranno selezionati 10 LOI che dovranno produrre il progetto completo entro metà maggio. A questo proposito si riportano due note inviate da Emilio Russo e Nicola Specchio, in vista del presente CD. Russo: 1) se non si potesse destinare uno dei tre progetti in maniera specifica a un under 40, allora si potrebbero dividere i tre progetti per area tematica, destinandone uno per ciascuna area (ricerca di base, ecc.); 2) in alternativa ad avere solo progetti obbligati a 40.000 si potrebbero avere un massimo di 40.000 euro, e finanziare progetti fino a utilizzare tutti i 120.000 euro disponibili, questo perché esistono progetti che possono richiedere meno di 40.000 ed essere molto validi; 3) dare un punteggio oggettivo ai CV di chi si candida, mediante un sistema numerico ben preciso e non come facciamo adesso nella valutazione. Specchio: proporrei di aggiungere tra i criteri di valutazione qualcosa relativo alla trasferibilità dei risultati. In linea generale darei più peso a progetti che possano in 24 mesi produrre risultati realmente trasferibili. Barba propone di inviare insieme alla LOI il GANNT del progetto, in modo che sia verificata la sua concreta fattibilità. **I membri del CD si dicono tutti d'accordo. Tassi sottolinea però che il testo del bando dei progetti è già sul sito e quindi si provvederà in tal senso il prossimo anno.**
- 3. Lobbying gestione 2023 e Gestione 2024 nuovo contratto (Presidente, Past-president).** Mecarelli aggiorna sul fatto che non è stato rinnovato il contratto alla precedente agenzia in quanto non aderente alle necessità e richieste avanzate. Si è pertanto deciso di affidarsi a un'altra agenzia, nella fattispecie **FB & Associati**, conosciuta come una delle aziende leader nel settore. Si è peraltro riusciti a spuntare un ottimo contratto biennale, per un ammontare di 20.000 euro, contro i 50-60.000 richiesti di media dalle agenzie sul mercato. L'agenzia ha già preparato un minisito per LICE, e ha identificato il gruppo di lavoro che seguirà le attività di LICE. Tra i primi risultati ottenuti si sottolinea la possibilità di poter visionare i diversi testi dei sei DL fermi tra Camera e Senato, con una utile e complessa comparazione dei diversi testi tra loro. L'agenzia detiene buone relazioni con tutti i senatori e deputati che hanno formulato le proposte di Legge. Presidente della X Commissione del Senato e relatore incaricato di proporre un testo unico a partire dai 4 presentati è il senatore Zullo, che è stato già contattato dall'Agenzia e sarà presente alla conferenza stampa della LICE del 12 febbraio p.v. LICE è stata già indicata per le audizioni previste presso la X Commissione. Le proposte di legge, sia al Senato sia alla Camera sono molto simili. In tutti i testi si

continua a parlare di “guarigione” (in alcuni anche di remissione) e anche di tutela dei diritti delle PcE, in particolare di quelle affette da forme farmaco-resistenti; riforma della legge sulla patente; istituzione di un Osservatorio permanente per l’Epilessia, etc. C’è da sottolineare che il contratto che lega LICE a FB & associati non comprende il supporto alle attività di lobbying nelle diverse Regioni, e, in caso di richieste in tal senso, queste dovranno sottostare a specifici contratti, remunerati all’agenzia a parte. **Il CD ratifica la scelta della nuova agenzia di lobbying.**

#### **4. Progetto e offerta “messa in rete dei centri” (Segreteria, Past-president, Massimiliano Marchese).**

Mecarelli e Marchese aggiornano il CD sullo stato dell’arte del progetto che è attualmente in fase di avanzata implementazione. Mecarelli ricorda che la costruzione della piattaforma è stata approvata dal CD un anno fa con il preciso scopo di mettere in rete i Centri epilessia riconosciuti dalla LICE, il CD, il CTS, le Commissioni e GdS. Come noto ci si è affidati a Sogetel, un’azienda che ha dimostrato grande affidabilità. Interviene Marchese che conferma che la piattaforma sarà a regime dal 1° febbraio. Il primo step dell’attivazione riguarderà i Centri LICE, e da marzo un ulteriore ampliamento del servizio. La piattaforma è “web based”, e non richiede alcuna installazione di app sui PC ospedalieri. Al fine di facilitare l’attivazione del sistema la Sogetel mette a disposizione un servizio di assistenza dedicato che risponderà in tempo reale alle richieste degli utenti. Marchese ricorda che il sistema può essere personalizzato a seconda delle funzioni svolte dall’utente, sarà possibile attivare un servizio di posta integrato con dominio LICE e 1 Tera di spazio web a disposizione. Le funzionalità del sito dipenderanno dalle prerogative di ciascun utente. Tra le funzionalità a disposizione degli utenti la possibilità di fare riunioni e video chiamate che potranno essere registrate, creare cartelle condivise. È prevista la concessione delle seguenti licenze per un anno:

- tutti i Responsabili dei Centri riconosciuti (con scadenza successiva al 2023)
- licenza nominale al CD e Presidente Fondazione
- i Coordinatori delle Sezioni Regionali e di Macroarea
- i componenti del CS
- i Responsabili delle Sezioni YES-I

L’accesso al servizio avverrà dall’area riservata del sito LICE, attraverso un banner. È possibile far circolare materiale medico con rispetto della privacy.

La Neve ricorda che non si possono condividere i dati dei pazienti se non c’è autorizzazione dell’azienda ospedaliera. A questo proposito si discute ampiamente delle diverse soluzioni.

Secondo Barba se i dati sono aggregati, basta una informativa all’azienda, ma si deve comunque redigere un “data transfer agreement” per il passaggio del materiale dei pazienti ad altri centri. Specchio ricorda la similitudine con la piattaforma ERN, che è approvata dai diversi centri per caricare il materiale; Il responsabile del Centro deve comunicare alla direzione sanitaria l’eventuale discussione dei casi. Mecarelli ricorda che si potrebbe proporre uno studio per il quale uno dei centri sottopone la richiesta al CE in modo che formando un consorzio i centri partecipanti ottengano a loro volta l’autorizzazione del proprio Ente. Per Brigo bisogna preparare un modulo di consenso che comprenda i diversi usi della piattaforma.

Dovendosi comprendere meglio le modalità di condivisione legale dei dati sensibili si suggerisce da più parti di costituire un gruppo di lavoro composto da alcuni responsabili dei centri.

Si farà inoltre una riunione via web con Sogetel e tutti i fruitori della piattaforma per comprendere meglio le modalità della sua attivazione. Alla riunione dovranno poter partecipare il responsabile della task force comunicazione della YES, i responsabili delle commissioni e GdS, i componenti del CD, i coordinatori delle sezioni regionali, i responsabili dei centri riconosciuti. Dopo tale riunione si partirà con l’effettiva implementazione della piattaforma.

#### **5. Comunicazioni Segretario (Master) chiusura primo anno e inizio secondo anno.**

Villani aggiorna il CD sulle risultanze della passata edizione e sull’attivazione della nuova edizione: La prima edizione del Master Universitario di II livello in Epilettologia ha preso **avvio il 16**

**settembre 2022 e si è conclusa il 16 dicembre 2023** con l'esame finale, consistito nella discussione di un caso clinico di particolare interesse con il supporto di presentazione ppt.

Gli studenti iscritti sono stati 16, di cui 6 specialisti in Neuropsichiatria Infantile e 10 specialisti in Neurologia, provenienti da tutta Italia: Bari, Brescia, Genova, Milano, Mestre, Napoli, Novara, Nuoro, Torino.

L'offerta formativa prevedeva lezioni frontali in aula e webinar pratici relativi a video session, refertazione EEG guidata, valutazione esami di neuroimmagine e *case discussion*, svolti in modalità sincrona, per un totale di 189 ore di formazione. Le lezioni e i webinar sono stati tenuti da Docenti Universitari ed esperti in Epilettologia provenienti dai principali Centri Italiani.

Alle lezioni frontali è stato affiancato lo stage pratico pari a 200 ore (in origine 450) ore da svolgere presso Centri LICE riconosciuti sul territorio nazionale (Policlinico San Martino, Istituto Giannina Gaslini, Ospedale Niguarda, Ospedale Meyer, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Istituto di Scienze Neurologiche Bellaria, ecc.). Alle sedi sopra citate sono state inoltre aggiunte altre Aziende sul territorio nazionale, con cui è stata stipulata apposita convenzione con l'Università di Genova.

Gli obiettivi formativi del corso sono stati raggiunti e la preparazione degli allievi è stata periodicamente verificata tramite prove di verifica intermedia, che consistevano in quiz a risposta multipla. Le prove sono state valutate dal Comitato di Gestione, che ha attribuito un giudizio di idoneità per accedere alla prova finale.

I risultati finali ottenuti dagli iscritti sono eccellenti con due votazioni pari a 110 e lode e otto votazioni pari a 110.

Sulla base dell'esperienza della prima edizione del Master abbiamo identificato i punti di forza del corso, ma anche alcune criticità. Su tali basi sono state implementate modifiche organizzative al fine di migliorare la fruibilità complessiva del corso e migliorare l'outcome formativo:

**Punti di forza:**

- Il corpo docente ampio, di oltre 100 esperti in Epilettologia clinica e sperimentale, di profilo nazionale e internazionale, sia in ambito pediatrico sia adulto
- Programma formativo vasto, che ha coperto praticamente tutti gli ambiti dell'Epilettologia
- Joint venture tra LICE (che, tra l'altro, ha finanziato quattro borse di studio) e UniGe ha garantito la qualità del programma e il massimo livello di aggiornamento
- Il Master potrà essere il perno di un programma formativo targato LICE più vasto, nell'ottica del riconoscimento LICE della figura di esperto in epilessia

**Punti di debolezza:**

- Logistica
- Calendario lezioni
- Molti docenti, non tutti motivati
- Organizzazione dei tirocini
- Supporto ridotto relativamente ridotto dalle aziende
- Borse a disposizione non incrementabili

**Provvedimenti presi nell'ottica del miglioramento**

- Riduzione corpo docente, che rimane comunque vasto (sempre intorno a 100)
- Modifica della logistica
- Modifica calendario delle lezioni

La seconda edizione del Master Universitario di II livello in Epilettologia è stata avviata il **27 novembre 2023** con **17 iscritti**, di cui **13 specialisti in Neurologia**, **1 in Neurochirurgia**, **2 in Neuropsichiatria Infantile** e **1 in Neurofisiopatologia**.

Considerate le difficoltà riscontrate dai docenti e dagli iscritti alla prima edizione del Master nel raggiungere Genova (scioperi, carenza di collegamenti aerei/ferroviari ecc.), le lezioni della seconda edizione sono previste 1 settimana a Genova presso la Clinica Neurologica e 2 settimane a Milano presso l'Ospedale Niguarda. **Il corso si articola in 140 ore di lezioni frontali, svolte esclusivamente in presenza, 34 ore di webinar pratici relativi a video session, refertazione EEG guidata, valutazione esami di neuroimmagine e case discussion, svolti in modalità sincrona, 25 ore di lezioni magistrali**

**LICE, erogate in modalità asincrona, e 200 ore di tirocinio**, che gli iscritti possono svolgere presso le strutture convenzionate con l'Università di Genova, dislocate sul territorio nazionale (Genova, Milano, Pavia, Firenze, Bologna solo per citare alcuni esempi) oppure presso centri riconosciuti dalla LICE, a cui sarà proposta la convenzione con UniGe.

Il corpo docente si conferma ampio (circa 100 Docenti) con specialisti provenienti dai principali Istituti e Atenei italiani, per affrontare, grazie alle proprie specifiche competenze, le più diverse tematiche legate all'epilessia, sia in ambito pediatrico sia adulto.

Al momento il grado di soddisfazione degli studenti, al termine della prima settimana di lezioni, risulta alto con un elevato livello di gradimento sia relativo ai contenuti sia all'organizzazione didattica.

6. **Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese. Budget per 2024. Modifiche membri Commissioni e GdS (Segretario): Commissione convulsioni neonatali:** il responsabile, Dr. Federico Raviglione, comunica la propria indisponibilità a coordinare la commissione nel futuro, confermando al contrario la volontà di rimanere membro attivo della Commissione. La Commissione richiede supporto per una FAD con costo ECM, gratuita per le società neurologiche che partecipano a INNESCO. I proventi delle iscrizioni entreranno nel budget della Commissione. **GdS Medicina Narrativa:** richiesta di partecipazione del Dr. Giovanni Falcicchio. Mecarelli si dice d'accordo in merito alla richiesta. Tassi e altri membri del CD fanno tuttavia presente che le Commissioni e GdS sono in scadenza e dovranno essere ricostituite. **Il CD delibera** che per il futuro Commissioni e GdS saranno costituite da un gruppo "core", definito al momento della loro formazione, fisso per il triennio e riportato in chiaro nell'organigramma pubblicato sul sito LICE nell'apposita sezione. Successivamente chiunque voglia partecipare ai lavori scientifici potrà essere accolto, previo parere del coordinatore, che non dovrà sottoporre la richiesta al CD e potrà accogliere o rigettare la richiesta a sua discrezione. L'organigramma pubblicato non subirà pertanto variazioni nel corso del triennio.
- Tutte le richieste economiche delle Commissioni e GdS sono approvate con l'eccezione di quello da 9.000 euro della Commissione Epilettologia Sperimentale (coordinatore Cinzia Costa), della quale si parlerà più estesamente nel corso di questa riunione.

7. **Comunicazioni del Tesoriere: approvazione bilancio consuntivo 2023, aggiornamento bilancio preventivo 2024.** La Tesoriere La Neve illustra il bilancio con il supporto di Maura Stella (Segreteria Organizzativa PTS) per chiusura bilancio 2023 e presentazione bilancio preventivo 2024. Si illustra altresì il conto economico. Si sottolinea che alcuni costi sono stati coperti da importanti contributi esterni di tipo aziendale. Dei 50.000 dedicati alle Commissioni è stato utilizzato solo circa il 50% (25.000 euro). La perdita di esercizio al 31/12/2023 è risultata di 25.572 euro, nettamente più contenuta di quanto previsto in precedenza, e ciò in rapporto a un netto minore passivo del CN di Napoli. La quota di perdita di esercizio non è tuttavia definitiva in quanto non sono stati considerati gli interessi degli investimenti in atto, ed è previsto che si attesterà intorno ai 20.000 euro. Non vengono poste specifiche domande. Nonostante spese ingenti la liquidità del patrimonio LICE rimane comunque solida.

Il contributo alle Commissioni previsto è quantificato in 50.000 euro.

**Il bilancio consuntivo 2023 e preventivo 2024 sono approvati dal CD all'unanimità.**

8. **Policentrica 2024 (Presidente, Segreteria).** Tassi sottolinea l'elevata qualità dei contributi di quest'anno, sia per contenuto sia per modalità di presentazione, con largo spazio alla discussione degli aspetti clinici ed EEG. Anche le discussioni sono state di interesse per l'uditorio. I contributi inviati sono stati 80, dei quali selezionati 48. Per la Policentrica 2025 la sequenza delle presentazioni sarà adulti, pediatria, genetica, NCH. La crescita dei partecipanti è stata costante negli anni, raggiungendo 546 nel 2024 (compresi i 58 del personale di aziende), più che raddoppiato rispetto al 2006.

- 9. Congresso Napoli 2023 –commenti finali e budget (Presidente, Segreteria).** La Segreteria LICE segnala un attivo di quasi 63.000 euro per il Congresso di Napoli. Il CD si complimenta con Maura Stella per l'efficace gestione economica del Congresso.
- 10. Congresso LICE 2024 Roma. Iter elezioni (Presidente, Segreteria).** Il CN LICE 2024 si svolgerà di nuovo all'Ergife, nonostante l'effettuazione dell'EEC, sempre a Roma, in quanto elettivo. La sessione poster si svolgerà il primo giorno, mentre le comunicazioni orali sono previste l'ultimo giorno. I seggi elettorali si apriranno il 6 giugno alle ore 8.00, con termine alle 15.30. Tassi ricorda le procedure elettorali che si svolgeranno secondo quanto previsto dallo Statuto e dal Manuale operativo vigenti. Le procedure elettorali vengono avviate due mesi prima della data delle votazioni mediante avviso sul Sito Web della LICE e notifica a mezzo di e-mail a tutti i Soci. Le candidature devono essere sottoposte, almeno un mese prima della data delle elezioni, utilizzando l'apposita funzione nella parte del Sito Web riservata ai Soci. La lista finale dei candidati sarà resa disponibile sul Sito, sempre in Area Riservata, tempestivamente dopo la chiusura delle procedure di candidatura. Ciascuna candidatura deve essere accompagnata da un *Curriculum Vitae* che evidenzia il ruolo professionale. I candidati dovranno postare il proprio CV e il programma per il triennio a partire dal 6 aprile non oltre il 6 maggio 2024. La Commissione per le elezioni è composta dal presidente uscente e altri 5 membri scelti tra i soci non candidati che vaglieranno l'eleggibilità dei singoli candidati, in particolare valuterà tecnicamente le candidature e verificherà che quanti hanno presentato la propria candidatura siano immuni da sentenze di condanna passate in giudicato in relazione all'attività della LICE.
- La Commissione per le Elezioni per la valutazione dell'ammissibilità delle candidature viene nominata dal Presidente uscente ed è composta dal Presidente uscente stesso (l'attuale Presidente LICE Tassi) e cinque commissari (non candidati alle elezioni), indicati al momento in Mecarelli, Vaudano, d'Orsi, Lodi (manca il nome del quinto commissario che sarà identificato a breve).
- La Commissione elettorale, incaricata dello spoglio delle schede, sarà costituita dai seguenti soci non eleggibili o che certamente non si candideranno: Presidente di seggio Maurizio Elia, e come commissari i tre probiviri, Paolo Tinuper, Federico Vigevano, Roberto Michelucci. Essa sovrintende alle operazioni di voto e allo spoglio delle preferenze, con l'ausilio della Segreteria Amministrativa. Lo scrutinio avviene subito dopo la chiusura del seggio, a porte chiuse, mediante la ricognizione nelle schede delle preferenze espresse per ciascuna carica e la valutazione delle schede bianche e nulle.
- 11. Congresso EEC Roma (Presidente, Specchio).** Specchio aggiorna il CD sul congresso EEC che si terrà dal 7 all'11 settembre 2024, a Roma, presso "La Nuvola". Il programma è quasi completato. La cerimonia di apertura si svolgerà sabato sera. In tale occasione verranno consegnati gli "Epilepsy award". Si sottolinea che verranno attribuiti due Young investigator award a due giovani ricercatori italiani, Marina Trivisano e Gabriele Lignani. Parteciperà alla cerimonia la banda dei carabinieri. Sarà inoltre visionato il video "cortissimo" estratto dal corto "Fuori dall'acqua", della durata di circa 4'. Specchio sottolinea due novità importanti novità nel programma: il martedì, il "Full day surgery symposium", programma proposto dai neurochirurghi, con la partecipazione di diversi epilettologi impegnati nello studio dei pazienti chirurgici. Le sessioni parallele proposte sono state 131, delle quali sono state accettate 32. Quarantadue proposte per forum, dei quali accettati 25, 17 in più dei classici 9, denominati "Miniforum", "mini" non per durata e contenuti, ma per lo spazio fisico che è stato possibile reperire per farli svolgere, più limitato dei forum classici. La provenienza degli speaker è per lo più europea, dall'Italia 28 speaker (senza considerare i forum). L'attuale proiezione di partecipazione si attesta sulle 3300 presenze. Attesi 800 abstract. Barba suggerisce di sollecitare le Commissioni e GdS a inviare abstract. I poster saranno lasciati fissi per tutta la durata del Congresso, con spazio per 600 posti, su 3 file da 200. I costi sono elevatissimi, Specchio sottolinea il costo esorbitante per l'affitto della mobilia, di circa 80.000 euro. Ci sarà un ricordo di Ettore Beghi, in una sessione specifica. In memoria di Ettore parlerà Helen Cross, Presidente ILAE, ulteriori presentazioni del suo lavoro con altri speaker, tra i quali il figlio, riguarderanno il "burden of the disease", le "symptomatic seizures", le "neuropsychiatric comorbidities". Si ricorda infine che il

chapter italiano non riceverà la quota ILAE prevista per il Paese ospitante in quanto non si è rinunciato al congresso nazionale che, come già detto, verrà effettuato in quanto elettivo.

- 12. Congresso LICE 2025 (Presidente, Segreteria).** Le decisioni che riguardano il CN 2025 saranno a carico del prossimo CD. Comunque, è già stato deliberato che si svolgerà ancora all'Ergife. È necessario chiedere ai soci di votare il tema. Sarà necessario nominare il CTS entro settembre 2024. Le date previste sono 4-6 giugno 2025.
- 13. Congresso LICE 2026 – modalità e candidature.** Tassi ricorda le regole per definire la futura sede del CN 2026. Importante tenere presente le caratteristiche indispensabili affinché la sede selezionata sia adeguata alle necessità della nostra Società. Le proposte finora arrivate sono le seguenti: 1. Catania o Palermo. Proposta dalla coordinatrice della Macroarea Calabria-Sicilia, Vittoria Cianci, la quale ha scritto che le strutture disponibili sono adatte al CN LICE, senza però ulteriori precisazioni. 2. La coordinatrice della Macroarea Toscana-Marche-Umbria, Eleonora Rosati, ha candidato Firenze, con possibile sede presso Palazzo degli Affari, molto comodo per posizione, ma dimensionalmente insufficiente per il CN. 3. Cagliari è stata candidata da Valter Merella, coordinatore della Sardegna, indicando la “Cittadella congressuale” nelle vicinanze di Cagliari, come sede possibile. La Presidente Tassi scriverà ai tre proponenti elencando le caratteristiche della possibile sede, preventivamente definite dalla Segreteria organizzativa. Si ricorda che la sede dovrà essere selezionata con 24 mesi d’anticipo rispetto alla data prevista, ovvero entro giugno 2024.
- 14. Richiesta meeting gennaio 2025 Epilettologia Sperimentale (Presidente, richiesta da parte della responsabile, Cinzia Costa).** Tassi sottolinea che la richiesta economica per una riunione sulle scienze di base appare di particolare rilevanza, dato l’ammontare di ben 9.000 euro. Secondo Costa un budget adeguato permetterebbe di coprire le spese complessive, tra cui l’ospitalità del relatore di rilievo internazionale, le spese di alloggio, i pasti e i premi per i partecipanti, oltre alla possibilità di offrire delle borse di studio che incentiverebbero ulteriormente la partecipazione. Nel dettaglio: **relatore straniero (1.000 circa) ed il pagamento delle spese di alloggio dei 10 (circa) relatori (2.000 circa) + pasti (2.500 circa) e premi (500x3) ed eventualmente 5 borse da 400 euro (2.000), totale: 9.000 euro.** L’aggiunta delle quote di iscrizione dei non-soci contribuirebbe ulteriormente al bilancio complessivo, promuovendo al contempo l’iscrizione alla LICE.  
L’effettuazione in coda alla Policentrica impedirà la partecipazione all’evento dei membri del CD. La cadenza dell’incontro dovrebbe essere biennale, come evento LICE al di fuori degli eventi della Commissione. Si sottolinea da più parte che oltre al costo elevato, la riunione ha visto la partecipazione all’evento del 2023 di soli ricercatori di base, nessuno dei quali, a parte pochissime eccezioni, iscritto alla LICE, nonostante le numerose facilitazioni implementate in questi anni dal CD al fine di favorire l’interscambio scienze di base e cliniche. Si sottolinea altresì che le richieste, prevedendo il pagamento di tutte le spese per i relatori (trasporti, camere e pasti) e premi per giovani ricercatori di base, sembrano eccessive e decisamente non in linea con la policy della LICE. Il CD vota all’unanimità di mantenere l’evento in carico alla Commissione, possibilmente evitando il periodo della Policentrica per favorire la partecipazione dei clinici. Infine, non si prevedono spese aggiuntive per relatori ecc., e si suggerisce di modificare la proposta, favorendo gli aspetti traslazionali dell’evento.
- 15. Ratifica Codice Comportamento Letture/Simposi sponsorizzati (Presidente).** Tassi presenta il testo discusso online in precedenza e preventivamente approvato all’unanimità dal CD: gli eventi sponsorizzati (Simposi e Letture) da organizzare nell’ambito del Congresso Nazionale LICE, saranno in numero limitato e compatibile con le tempistiche delle sessioni scientifiche. I loro programmi dovranno essere presentati dalle Aziende alla Segreteria almeno 60 giorni prima della data di inizio del Congresso per essere valutati ed approvati dal Comitato Tecnico Scientifico (CTS) del Congresso e dal CD. Ogni Simposio o Lettura avrà una durata di 90 o 60 minuti rispettivamente, e dovrà

trattare un tema di generale interesse epilettologico, in linea con le evidenze scientifiche più aggiornate. Durante gli eventi sponsorizzati è prevista l'esplicita discussione di dati scientifici relativi a uno specifico prodotto dell'Azienda promotrice in un'unica presentazione (di non oltre 20 minuti per un evento di 60 minuti e di non oltre 30 minuti per gli eventi di 90 minuti). Inoltre, un tempo di 10 minuti al termine dell'evento se di durata di 60 minuti, 15 minuti se di durata di 90 minuti, dovrà essere dedicato alla discussione finale per consentire il confronto aperto sui dati presentati. I relatori/moderatori di un evento sponsorizzato non potranno comparire in più di uno di questi. Infine, si raccomandano ai relatori e moderatori una comunicazione equilibrata di vantaggi e svantaggi dell'utilizzo di qualsiasi prodotto, compreso quello dell'Azienda promotrice, ed il rigoroso rispetto dei tempi previsti per le presentazioni e la discussione. **Il CD ratifica in via definitiva quanto proposto e accettato via mail.**

16. **Patrocini Regionali e Nazionali regole (Presidente).** Attualmente le richieste vengono sottoposte online. Gli eventi locali devono essere richiesti al coordinatore regionale, almeno 30 giorni prima della data prevista. Se di interesse nazionale o internazionale il patrocinio deve essere richiesto al Presidente almeno 60 giorni in anticipo rispetto alla data di effettuazione. Non è del tutto chiaro come valutare se un evento sia nazionale o locale. L'ipotesi della provenienza dei relatori (locali/versus extraregionali) sembra non essere adeguata. Il CD conclude che sulla base della tipologia prevista di utenza, locale o nazionale, la richiesta di patrocinio sarà indirizzata dal Coordinatore regionale/macroarea al/alla Presidente, nel caso di eventi nazionali, o rimarrà di sua stretta competenza, nel caso di eventi locali.
17. **GME (Past-president e Segreteria) aggiornamenti.** Mecarelli sottolinea che finora il claim della GME è sempre stato definito centralmente, cercando poi di far passare il messaggio alle sezioni regionali per l'organizzazione degli eventi locali. Un impegno del prossimo direttivo dovrebbe essere quello di anticipare la programmazione della GME e di coinvolgere maggiormente i Coordinatori, come da loro richiesta (vedi sopra). Quest'anno le iniziative prioritarie sono due: 1) **Matinée al cinema:** in dieci cinema di altrettante città italiane (Udine, Torino, Milano, Modena, Firenze, Roma, Napoli, Taranto, Catania, Cagliari) nella seconda metà di febbraio/prima di marzo, grazie alla collaborazione con ANEC si parlerà di epilessia con studenti delle superiori. Alla presenza del Coordinatore locale o di un suo delegato nei cinema verrà proiettato il cortometraggio "Fuori dall'acqua" e poi il docu-film "Dissonanze", cui seguirà un dibattito aperto tra tutti i presenti, che in alcune sedi verrà video-documentato 2) **"Metti in panchina l'epilessia":** il claim si riferisce ad un'iniziativa che sarà lanciata quest'anno ma che si propone di continuare nel tempo; l'invito è a richiedere a varie istituzioni di posizionare panchine viola – dedicate all'epilessia - su tutto il territorio nazionale (giardini regionali, parchi, viali, interno degli ospedali etc) facilmente riconoscibili sia per il colore che per una targa con il Logo LICE. A proposito delle panchine una è stata già collocata nel giardino dell'Ospedale Niguarda a Milano, donata dalla Regione Lombardia, e la nostra Fondazione ha già in atto contatti istituzionali per collocarle in vari luoghi (a Roma, in Piemonte, in Puglia etc). Nei mesi scorsi si è anche stabilito un contatto con Chris Bangle, il fondatore del Big Bench Community Project (<https://bigbenchcommunityproject.org/>), che ha disegnato per LICE una panchina tripla del tutto originale, che verrà consegnata tra qualche settimana e posizionata a Roma presso il parco dell'Università Campus Biomedico. Una panchina viola "small" sempre prodotta dalla Big Bench Foundation sarà invece installata presso la storica sede della Clinica Neurologica dell'Università Sapienza. Le iniziative nazionali saranno presentate alla stampa il giorno 12 febbraio presso Palazzo Valentini, a Roma, alla presenza di rappresentanti delle istituzioni, e se ne darà ampia diffusione attraverso i media ed il canale social di Fondazione LICE. Parteciperà alla conferenza stampa anche Francesca Sofia, presidente di IBE.
18. **Corsi LICE – 2024 (Corso Neuroimmagini annuale? Corso Videoteca 2024) (Presidente).** I corsi LICE sono attualmente 4, che si alternano a cadenza annuale: Video-EEG, Videoteca, Genetica, Neuroimmagini. Il Corso della Videoteca previsto per il 2024 si svolgerà così: individuate 4

tematiche che verranno discusse da 2 discussant per ciascuna sezione, si svolgerà il 13-15 marzo p.v. Sono previsti al massimo 35 partecipanti per garantire la massima interattività. La 2ª edizione del corso neuroimmagini è stata in buona parte autofinanziata, con l'aggiunta di 5.000 euro quale contributo LICE. La riuscita è stata ottima, probabilmente in quanto la tematica di base (localizzazione della ZE) è stata più mirata, con la metà dei tutor e ampio spazio alla parte pratica più che alle lezioni frontali. I discenti erano molto motivati, con ottimo apprezzamento soprattutto per la parte pratica. Vaudano propone a nome del Comitato scientifico che il corso, attualmente previsto per il 2026, venga ripetuto annualmente. Propone altresì cambiamento della sede del Bellaria, per quanto molto apprezzata, per logistica e costi. Viene reiterata la richiesta del contributo LICE di 5.000 euro che verrà integrata con una parte di autofinanziamento per coprire il budget complessivo di 19.000. **Il CD accorda i 5.000 euro richiesti per la Commissione neuroimaging.**

**19. Comunicazioni YES-I (Presidente YES).** Aggiornamento dei progetti YES. I podcast adesso sono fruibili da tutti i soci. Il corso sulla leadership ha consumato quasi tutto il budget, ma sembra abbia avuto un ottimo successo. Le nuove proposte sono tutte senza budget: il progetto sulla ricerca di base in relazione alla clinica. Fin qui no budget, mentre la parte finale, le cosiddette minifellowship, necessiterà di supporto economico. Il progetto si svolgerà anche nel 2024. Alla LICE 2024 di Roma è previsto anche il rinnovamento del direttivo YES, in concomitanza con le votazioni per il direttivo. A tale proposito non esiste un regolamento né sulle modalità di candidatura (come sottoporre CV e programma di lavoro) né sulle modalità di votazione. Il CD ritiene che i candidati dovrebbero essere inseriti nel sito come i candidati alle cariche del CD. Gli YES vorrebbero accorciare la durata delle cariche, riducendola a 2 anni per facilitare la partecipazione dei più giovani, ma ciò produrrà uno sfasamento rispetto al CD LICE che ha durata di 3 anni. Gli YES vorrebbero istituire una commissione istituzionale sullo sviluppo delle carriere, con past president YES nominato di default chair, il CD si dice d'accordo. Per gli YES votano tutti i <40 anni. La presidente YES farà quindi avere le indicazioni sullo svolgimento delle elezioni YES.

**20. Accettazione nuove iscrizioni Soci:** il CD ratifica le nuove iscrizioni.

**21. Varie ed eventuali.** 1) Proposta di aderire a una survey del GdS disturbi neurologici funzionali della SIN (coordinatore Prof. Tinazzi). La survey è estesa a tutti i soci SIN, LIMPE, LICE. Il CD decide di aderire, inviando la survey ai soci LICE. 2) Proposta SIAARTI per stendere un documento di buona pratica clinica nello SE: si individuano quali rappresentanti LICE Giada Giovannini e Giuseppe D'Orsi. 3) ANEU-SIN: aggiornamento algoritmi urgenze in epilessia. D'Orsi può aderire al progetto quale rappresentante LICE. Si offrono di collaborare Mecarelli e Villani. 4) TIPS4EEG: viene proposta traduzione in inglese. Non chiari i fruitori. L'ILAE non è interessata. Potrebbe esserci interesse da parte della commissione ILAE Neurotecnologie. Chiedere se è possibile inserire i video nella sezione del sito ILAE del chapter italiano. 5) Risposta alla e-mail del Dr Cimini, de L'Aquila, in merito alla richiesta di concedere eccezionalmente riconoscimento LICE al centro nonostante la mancanza di partecipazione del responsabile agli eventi LICE previsti. Il Dr Cimini non ha partecipato agli eventi LICE per motivi di lavoro. Si ritiene che la motivazione addotta non sia tale da permettere un'eccezione. Il riconoscimento non viene pertanto concesso.

**La riunione termina alle ore 14.18**

Laura Tassi



Il Presidente

Flavio Villani



Il Segretario