



## **Verbale della 164<sup>a</sup> riunione del Consiglio Direttivo LICE – 1° febbraio 2025 (in presenza presso Hotel Ergife di Roma) e 22 Febbraio 2025 (in via telematica)**

### **1° febbraio 2025 (in presenza presso Hotel Ergife di Roma)**

Apertura dei lavori

Il Presidente apre la riunione alle ore 09:05.

**Presenti:** Galimberti, Villani, Specchio, Tassi, Bisulli, Cianci, Russo, Rosati, Matricardi, Lattanzi, Barba, Cantalupo

**Segreteria LICE:** Cunsolo

#### **Ospiti**

Sono presenti i Coordinatori Regionali, il Presidente di YES e il Presidente della Fondazione LICE.

#### **Punto 1 ODG. Approvazione del verbale della riunione precedente**

Il Consiglio approva all'unanimità il verbale della riunione di luglio 2024.

#### **Sezioni regionali e macroaree:**

La prima parte della riunione è dedicata alle sezioni regionali e alle macroaree. Per questo motivo, sono stati invitati tutti i Coordinatori, e il Vicepresidente Flavio Villani coordinerà questa sessione.

I Coordinatori sono invitati a rimanere come uditori anche durante la seconda parte del Consiglio Direttivo.

#### *Ore 09:00 – 10:30: Incontro con i Coordinatori Regionali*

Tema: Rapporto tra Sezioni e Macroaree, partecipazione dei Coordinatori Regionali e di Macroarea alle attività LICE. *(Vicepresidente)*

Il Vicepresidente Villani relaziona sulle Macroaree e le Sezioni Regionali.

- Soci attivi: Al 31 gennaio, i soci attivi risultano essere 1.320, di cui 634 sotto i 40 anni (quasi il 52%), con un lieve incremento rispetto al periodo precedente. Alcune aree hanno registrato un aumento significativo, mentre altre meno.
- Coordinatori di Macroarea: Sono stati nominati 7 nuovi coordinatori. Inoltre, il numero complessivo dei consiglieri è aumentato da 34 a 38. Il manuale prevede un incremento da 3 a 5 consiglieri, demandando generalmente ai Coordinatori di Macroarea la decisione sulla base delle esigenze di rappresentatività.
- Riassunto dei principali argomenti trattati nelle relazioni annuali delle Macroaree: I Coordinatori hanno inviato la relazione annuale obbligatoria, in cui sono descritte le attività scientifiche e sociali svolte. Tra i principali temi affrontati emergono:

- Discussione di casi clinici
- Distribuzione dei farmaci sul territorio
- Epilessia e scuola
- Transizione, trattata in più occasioni
- Incontri sui Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), attualmente 5 approvati
- Focus sulla Sardegna: È stato istituito un *Tavolo Tecnico Sardegna* con l'obiettivo di implementare il PDTA dedicato. Il Tavolo Tecnico si concentra sull'applicazione del PDTA, ovvero la sua implementazione, e sulla collaborazione con i decisori politici. Inoltre, è stata avviata la creazione di una rete ufficiale dei centri per l'epilessia.

LICE ha lavorato alla messa in rete dei centri attraverso una piattaforma dedicata, che consente di operare in sinergia. Un altro aspetto rilevante per la Sardegna riguarda l'accorpamento della Macroarea con la Lombardia: la votazione per la creazione di una Macroarea Sardegna non ha raggiunto la maggioranza, e pertanto non è stata istituita.

Alle ore 09:20, il Vicepresidente cede la parola ai Coordinatori, che fanno il punto sulla situazione nelle diverse Macroaree.

Russo chiede quanti soci siano in regola con il pagamento della quota associativa rispetto al totale di 1.320 iscritti.

Il Presidente risponde che il dato è una stima effettuata all'inizio dell'anno e rappresenta un'approssimazione del numero reale. Precisa inoltre che, alcuni anni fa, è stata effettuata una revisione degli elenchi, con la conseguente rimozione dalle liste dei soci che non versavano la quota associativa da diversi anni.

#### **Intervento dei Coordinatori di MACROAREA**

##### *Lombardia – Canafoglia*

Canafoglia riferisce che la sezione lombarda si è recentemente insediata e sta attualmente lavorando all'organizzazione della *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, con l'inaugurazione di 2-3 panchine il 10 febbraio. È inoltre prevista una riunione dedicata alla discussione di casi clinici, con particolare coinvolgimento dei professionisti più giovani.

Villani sottolinea che la Lombardia conta cinque consiglieri. Canafoglia aggiunge che i consiglieri includono anche giovani professionisti e che è in corso un progetto con le scuole, con un focus specifico sul coinvolgimento dei Neuropsichiatri Infantili (NPI).

##### *Veneto – Pauletto*

Pauletto segnala che il numero di consiglieri è aumentato, rispondendo alla richiesta dei colleghi del Veneto di una maggiore rappresentatività. In passato il gruppo era composto esclusivamente da neurologi che si occupano di pazienti adulti; per questo motivo, sono stati reclutati nuovi consiglieri, tra cui Zanus e Sartori, portando il totale a cinque membri. Per il Trentino-Alto Adige sono stati nominati due consiglieri.

Sono in programma diversi eventi:

- Due iniziative organizzate da Gaiani e Lucera
- Un evento curato da Ranzato su epilessia e scuola, oltre che su epilessia e patente
- L'evento *Epilessia e Storia*, in fase di organizzazione da parte di Pauletto
- Un progetto proposto da Zanus per la realizzazione di un videoclip destinato ai bambini, per raccontare la percezione dell'epilessia in ambito ospedaliero

Inoltre, sono previste diverse iniziative rivolte ai giovani, tra cui eventi su epilessia ed EEG, nonché incontri nelle scuole per spiegare le crisi epilettiche e fornire indicazioni su come intervenire in caso di emergenza.

Infine, si sta lavorando all'implementazione della chirurgia dell'epilessia senza necessità di SEEG (*Stereo-EEG*), attraverso incontri multidisciplinari che si terranno con cadenza bimestrale.

#### *Toscana-Umbria-Marche – Rosita Galli*

Rosita Galli, recentemente nominata, riferisce che il gruppo è composto da cinque consiglieri 4 consiglieri, uno in più rispetto agli anni scorsi, e un coordinatore, tra cui Pizzanelli e Cinzia Costa. La Neuropsichiatria Infantile (NPI) è stata potenziata con l'ingresso di Carla Marini.

Per la *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, grazie alla collaborazione con le associazioni di pazienti, sarà organizzata ad Arezzo un'esposizione di disegni realizzati da studenti delle scuole medie inferiori, con il tema dello stigma e della rivincita dei pazienti con epilessia.

Sono inoltre previsti:

- Eventi formativi a Perugia e Terni con l'uso di manichini per simulazioni
- Un evento informativo e ludico a Pisa, con attività per ragazzi adulti, un torneo di calcetto e un torneo di bocce
- L'illuminazione di numerosi municipi come segno di sensibilizzazione

Il 13 marzo si terrà un evento ad Arezzo, in collaborazione con le scuole, che prevede una rappresentazione teatrale e un confronto tra studenti ed esperti.

La riunione annuale verrà posticipata alla fine dell'inverno/inizio primavera, con un incontro previsto per il 12 aprile 2025 ad Arezzo.

Sul piano della formazione, sono stati ottenuti i patrocini per:

- Un corso di neurofisiopatologia, che si terrà a febbraio 2025 a Pisa
- Un corso su epilessia e SE (*Status Epilepticus*) neonatale, organizzato da Carla Marini a Firenze

Tra gli obiettivi futuri, vi è la costruzione di una rete toscana che coinvolga anche le altre due regioni, oltre alla revisione del PDTA attualmente in vigore (datato 2019). Si punta inoltre a rafforzare la collaborazione interregionale, anche attraverso eventi online, per superare le difficoltà legate agli spostamenti.

#### *Osservazioni generali*

- Tassi ricorda ai Coordinatori l'esistenza di un'agenzia di lobbying che può facilitare i contatti con le Regioni.
  - Galimberti sottolinea la necessità di aggiornare i PDTA, evidenziando che si tratta di documenti regionali e che il monitoraggio della loro implementazione risulta complesso.
- *Lazio –Giovanni Assenza*

Assenza, al suo secondo mandato triennale, segnala una riduzione dei consiglieri per l'Abruzzo, passati da 2 a 1, poiché la regione rappresenta il 15% dei soci della Macroarea. Tuttavia, si registra un aumento degli iscritti e un incremento dei centri riconosciuti (+6).

La rete funziona bene per quanto riguarda la transizione e la chirurgia, sebbene l'unico centro pediatrico disponibile sia l'OPBG. Il PDTA è attualmente in fase di rivalutazione e si prevede di riproporre un tavolo tecnico attraverso una società di lobbying, nonostante il ritardo accumulato.

Per la *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, l'evento sarà gestito direttamente dai pazienti, con un gruppo di ascolto e rappresentazioni davanti al Colosseo. Sono in corso iniziative per rispondere alle richieste scolastiche in modo mirato, mentre si sta formando un gruppo di lavoro con infermieri dell'OPBG.

A livello provinciale, si evidenziano difficoltà: in Abruzzo, solo Chieti risulta attiva. Inoltre, i giovani professionisti faticano a integrarsi nel sistema, poiché i primari sono prevalentemente anziani e i medici più giovani tendono a spostarsi frequentemente.

- *Basilicata-Puglia-Molise – Scirucchio*

Scirucchio, già consigliere in precedenza, riferisce che il gruppo è composto da quattro consiglieri, con il mantenimento della rappresentanza per la Basilicata. L'obiettivo principale è favorire il rafforzamento delle realtà provinciali.

Per la *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, è stato convocato dal Comune per l'organizzazione dell'evento, il quale si svolgerà in uno spazio coperto con un punto di ascolto per i pazienti. Saranno presenti medici per rispondere alle domande del pubblico.

Si è in attesa di una convocazione ufficiale da parte della Regione per impostare un tavolo tecnico finalizzato alla definizione di un PDTA.

- *Calabria-Sicilia – Loretta Giuliano*

Giuliano, subentrata a Vittoria Cianci, riporta una significativa crescita degli iscritti. Il gruppo è composto da quattro consiglieri, con rappresentanza nelle città di Reggio Calabria, Catanzaro e Palermo. Si registra un aumento delle attività scientifiche.

Attualmente, non esiste un PDTA per la Macroarea, ma si stanno pianificando contatti futuri per la sua elaborazione.

Per la *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, sono previste numerose iniziative:

- Catania: Percorso artistico con pittura e fotografia
- Palermo: Attività per bambini, in collaborazione con una onlus, con spettacoli dedicati
- Calabria: Percorso letterario organizzato dalla Neurologia dell'Università Magna Grecia nella sala lettura comunale di Catanzaro Lido
- Reggio Calabria: Concerto dedicato all'epilessia
- Messina: Autobus informativo che attraverserà la città

- *Campania – Marianna Pezzella (in sostituzione di Terrone)*

Il gruppo ha ereditato la gestione da Leda Bilo. Pezzella riferisce che il team è molto eterogeneo, coprendo tutte le province della Campania e includendo sia specialisti in epilettologia pediatrica che per adulti.

Attualmente, la transizione tra l'epilessia infantile e adulta avviene principalmente attraverso rapporti personali, ma si intende renderla ufficiale in futuro. È stato proposto il progetto di creare canali *per la transizione*.

È in programma un evento dedicato alle epilessie rare, oltre a un'altra iniziativa prevista per l'8 aprile.

Per quanto riguarda il PDTA, il gruppo ha partecipato al tavolo tecnico avviato da Bilo, il quale tuttavia non ha avuto esito a causa della pandemia.

Per la *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, si sono incontrate difficoltà nell'illuminazione dei monumenti. Tuttavia, verrà illuminata la facciata dell'Ospedale Cardarelli e la collega di Avellino sta cercando di ottenere autorizzazioni per illuminare alcuni monumenti nella città.

- *Sardegna – Giorgio Magli (NPI Sassari)*

Il nuovo Coordinatore Magli guida una squadra giovane e dinamica, con molte idee innovative. Il gruppo è attualmente impegnato, insieme al Tavolo Tecnico Epilessia (TTE), nella messa in pratica del PDTA approvato lo scorso anno.

È previsto un incontro in Regione per ottenere il recepimento ufficiale del PDTA da parte delle aziende ospedaliere regionali. Attualmente, la rete dei centri è operativa ma non ancora formalizzata: si punta alla creazione di un network territoriale e all'incremento del numero di neurologi per ridurre il carico di lavoro sui centri di II livello.

Si propone inoltre la creazione di un'associazione di pazienti, attualmente inesistente, sebbene esista una piccola rete per i pazienti con LGS. Si valuterà l'ampliamento di questa iniziativa anche per l'organizzazione di eventi internazionali.

Per la *Giornata Internazionale dell'Epilessia*, si prevede:

- Illuminazione di alcuni monumenti, possibilmente dell'ospedale di Sassari
- Prime visite gratuite a Sassari
- Visite congiunte tra NPI e neurologi a Cagliari per avviare percorsi di transizione

Sul fronte scientifico, la riunione annuale si terrà tra novembre e dicembre, con un focus sui casi clinici. È possibile che venga organizzato un piccolo congresso. È inoltre previsto un aggiornamento su epilessie ed encefaliti autoimmuni, il cui ultimo aggiornamento risale al 2018.

Nel 2026 si terrà un evento nazionale a Cagliari, con l'obiettivo di attrarre giovani specialisti attraverso corsi mirati.

- *Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta – Bagnasco*

La Macroarea è stata rinnovata e si è avanzata la richiesta di un consigliere aggiuntivo. Dopo il primo triennio, considerate le difficoltà incontrate nella creazione del PDTA in Regione Piemonte, si è deciso di adottare un approccio differente.

È stata avviata una rete dedicata all'epilessia in Piemonte e si è tenuto un incontro con il Presidente della Commissione Sanità della Regione Piemonte. È in fase di elaborazione un format per la proposta di una rete strutturata per l'epilessia.

Giornata Internazionale dell'Epilessia:

- È stata confermata l'illuminazione della Mole Antonelliana, salvo eventuali eventi straordinari.
- A Torino si terrà un evento artistico che prevede la presentazione di un libro scritto da un medico affetto da epilessia, una mostra fotografica e un concerto.

Collaborazione con le associazioni dei pazienti:

- Si sta lavorando per rafforzare la collaborazione con l'Associazione Italiana Epilessia (AIE), con l'obiettivo di creare una sede piemontese dell'associazione.

Attività formative e scientifiche:

- Sono in corso riunioni per la discussione di casi clinici, anche in modalità online.
- Si sta testando un gruppo di lavoro a Torino per la discussione di casi clinici complessi.
- La riunione di Macroarea è programmata per fine novembre e seguirà i formati degli anni precedenti, inclusi i casi clinici online.

Villani aggiunge che i consiglieri di Genova illumineranno il Castello Nervi e che verrà installata una panchina dedicata all'epilessia di fronte all'Ospedale Galliera. Infine, ringrazia tutti i coordinatori per il loro contributo.

### **Disamina dei Centri Epilessia**

Villani procede con l'analisi dei Centri Epilessia. Attualmente, 1 centri riconosciuti sono 72, in aumento rispetto ai 63 di gennaio 2024. Sono in corso ulteriori richieste di riconoscimento.

Entro la fine del 2024, 15 centri giungeranno a scadenza; di questi, 8 hanno già presentato la richiesta di rinnovo, che sarà processata a breve.

Distribuzione dei centri per Macroarea e rapporto con la popolazione:

- Nord: 1 Centro Epilessia ogni 800.000 abitanti
- Centro: 1 Centro Epilessia ogni 600.000 abitanti
- Sud: 1 Centro Epilessia ogni milione di abitanti

Questi dati evidenziano una disparità nell'accesso alle cure tra le diverse aree del Paese.

Il censimento dei centri non riconosciuti è considerato un'operazione fondamentale per comprendere la distribuzione delle strutture sul territorio e valutare possibili collaborazioni con i centri minori.

Situazione attuale dei Centri Epilessia Riconosciuti LICE:

- 20 centri per l'età evolutiva
- 42 centri per l'età adulta
- 1 centro che comprende entrambi gli ambiti
- 4 centri chirurgici di cui 2 certificati sia per l'età pediatrica che per l'età adulta e 2 per l'età adulta

Villani propone una Conferenza Nazionale dei Centri LICE, con l'obiettivo di fornire un'occasione strutturata per analizzare le problematiche di ordine organizzativo e migliorare la messa in rete dei centri.

L'evento potrebbe svolgersi a Roma con cadenza annuale, in quanto sede istituzionale.

Galimberti interviene sottolineando che la richiesta di aggiornamento del manuale era stata discussa, ma la riunione precedente non aveva portato a una decisione definitiva.

Si chiede quindi ai coordinatori se ritengano opportuno mantenere la riunione biennale. Se la risposta fosse positiva, il manuale verrebbe aggiornato di conseguenza; in caso contrario, si potrebbe accogliere la proposta di Villani.

Viene letto il testo del manuale, che indicava l'approvazione della riunione biennale da parte del Consiglio Direttivo, ma che, di fatto, non è mai stata organizzata. Si chiede ai coordinatori se intendano mantenerla.

- Assenza ritiene che l'obbligo di riunione sia eccessivo e propone invece di incentivare un incontro annuale, in sinergia con le iniziative della Fondazione, curando anche le scadenze per il rinnovo dei coordinatori.
- Viene messo a verbale che si è deciso di non rendere obbligatoria la riunione biennale.

### **Discussione sul coordinamento dei coordinatori**

- Rosati sottolinea la mancanza di un coordinamento tra i coordinatori, evidenziando la difficoltà di gestire tale impegno.
- Tassi ricorda che in passato era stato individuato un coordinatore, ma l'iniziativa non ha avuto seguito.
- Cianci conferma che la gestione del coordinamento è stata complessa e propone di lasciare spazio a nuove modalità di organizzazione.
- Villani ribadisce l'importanza di avere un punto di riferimento comune, come la Conferenza Nazionale dei Centri.

Per la Giornata Mondiale dell'Epilessia (GME), si organizzerà una call con i centri al momento opportuno.

- Cantalupo suggerisce di programmare la call per settembre.
- Russo, presente alla riunione di Napoli, ricorda che Vaduano aveva coordinato i coordinatori e che il tema del coordinamento era stato lungamente discusso. Propone di istituire un coordinatore dei coordinatori, ma senza rendere questa figura un obbligo formale nel manuale.
- Rosati sostiene la necessità di una figura che possa interfacciarsi con la Fondazione.
- Assenza suggerisce che il controllo debba arrivare dall'alto, ovvero dal Consiglio Direttivo, per garantire un coordinamento più efficace.
- Tassi ricorda che in passato ci sono state lamentele riguardo a questo tipo di gestione.

Galimberti conclude che:

1. La riunione biennale verrà eliminata dal manuale, con il consenso unanime.
2. I coordinatori potranno decidere autonomamente se nominare un coordinatore dei coordinatori.
3. La Conferenza Nazionale dei Centri LICE verrà organizzata, con Villani incaricato del coordinamento.
4. Si procederà con un evento in presenza o in modalità mista.

Si chiede ai coordinatori se desiderano eleggere un loro rappresentante.

La riunione con i coordinatori di Macroarea si conclude alle ore 10:40.

## **Ore 10:50 inizio CD ristretto**

### **O.d.G. riunione CD**

1. Approvazione formale dell'ultimo verbale
2. Comunicazioni Fondazione. Cambio Sede Legale di Fondazione; Progetti Fondazione 2025-2027; nuove regole e nuovi progetti (Presidente Fondazione)
3. Revisione Manuale Operativo LICE (Presidente)
4. Discussione Criteri Riconoscimento Centri LICE (Partecipazione del Responsabile a eventi LICE) (Presidente)
5. Proposta da Associazione Nazionale Medici d'Azienda e Competenti (ANMA): gruppo di lavoro intersocietario per elaborazione di Raccomandazioni Epilessia/Lavoro (Presidente)
6. Agenzia di Lobbying gestione 2025-2027, aggiornamenti al CD (Presidente)
7. Ufficio Stampa, aggiornamenti al CD (Presidente)
8. Disegno di Legge Epilessia in discussione in Senato: aggiornamento al CD (Presidente)
9. Progetto Isheo, altri progetti analoghi (Presidente)
10. Master 2024-2025 e chiusura 2023-2024 (Vice-Presidente)
11. Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese; Budget per 2025; modifiche membri Commissioni e GdS (Segretario)
12. BILANCI: approvazione bilancio consuntivo 2024, aggiornamento bilancio preventivo 2025 (Tesoriere, Segreteria)
13. Eredità Bellucci (Presidente)
14. Progetto Messa in rete Centri LICE (Past-President, Segreteria)
15. Nuova figura gestione social LICE e Fondazione LICE (Past-President)
16. Riunione Epilettologia Sperimentale (Presidente)
17. Proposta Riunione Nazionale Centri LICE (Vice-Presidente)
18. Policentrica 2025, overview (Past-President)
19. Congresso Nazionale LICE 2025 – Giornata a Tema, Workshop e Breakfast Seminar (Presidente, Segreteria)
20. Congresso Nazionale LICE 2026 - Cagliari – Tema, CTS, coordinamento locale (Presidente)
21. Congresso Nazionale LICE 2027 - Candidature (Presidente)
22. Giornata Mondiale Epilessia: aggiornamento (Presidente Fondazione e Segreteria)
23. ILAE 2025 (nuovo Presidente) e ILAE Europa (Segretario)
24. Corsi LICE – 2025 (corso Video-EEG; Corso Neuroimmagini? altro?) (Past-President)
25. Comunicazioni YES-I (Presidente YES)
26. Approvazione nuovi Soci (Presidente)

### Varie ed eventuali:

27. Nuovo layout sito LICE (Massimiliano Marchese)
28. Utilizzo fondi raccolti In memoria di Paola Banfi (Presidente, Presidente Fondazione)

## **Punto 25 . Comunicazioni YES-I (Presidente YES)**

Giulia Battaglia, Presidente di YES, prende la parola e fornisce un aggiornamento sui progetti in corso.

### *Organizzazione di seminari di statistica applicata alla ricerca in epilettologia*

- Sono già stati trasmessi due webinar: il primo a ottobre e il secondo a dicembre.
- I webinar sono registrati e verranno caricati sulla pagina YES.
- È prevista una giornata in presenza a Bologna, dedicata all'apprendimento pratico, con l'utilizzo di un'aula da 50 posti.
- Saranno disponibili borse di studio assegnate tramite sorteggio, per consentire ai partecipanti di applicare concretamente le nozioni apprese nei webinar.

### *Progetto di avvicinamento tra ricercatori di base e clinici*

- È stata condotta una survey online per comprendere le necessità degli specialisti: hanno risposto 35 partecipanti, in prevalenza clinici.
- Tutti i rispondenti hanno espresso interesse nell'acquisire conoscenze sul lavoro dei colleghi.
- Il progetto prevede la formazione di coppie di ricerca tra clinici e pre-clinici per favorire lo scambio di competenze.
- Si sta valutando l'assegnazione di piccole borse di studio per supportare questa iniziativa.

### *Progetto Podcast*

- Il progetto è attualmente in fase di stallo.
- La maggior parte delle puntate è già registrata, e si prevede di pubblicarle sul sito LICE e su altre piattaforme come Spotify.
- Tassi propone di realizzare le puntate anche in inglese e di pubblicarle sul sito ILAE.
- Battaglia segnala che alcuni contenuti sono già disponibili sul sito ILAE e suggerisce di intervistare esperti internazionali.
- Il progetto prevede tre formati di podcast:
  1. Epilettologo storico
  2. Journal Club
  3. Intervista con l'autore di un articolo pubblicato
- È stato incaricato un professionista per il montaggio delle puntate.

### *Progetto Epi-Research*

- Sono in corso due revisioni sistematiche della letteratura.
- La prima revisione è divisa in due parti e riguarda il tema epilessia e fertilità.
- Sono previsti due lavori distinti per uomini e donne, attualmente in attesa di feedback da parte di ginecologi e andrologi.
- Si sta sviluppando una nuova call per uno studio dell'eccitabilità corticale e l'epilessia.

### *Progetto Mentorship*

- Bruna Nucera e Daniela Chiarello hanno discusso il progetto con mentor e mentee presenti all'ultimo evento LICE.
- Al momento, non è chiaro se il progetto proseguirà.
- L'idea è quella di trasformarlo e suddividerlo in due programmi distinti:
  1. Per giovani neurologi che si avvicinano all'epilettologia, offrendo un percorso di orientamento e counselling.
  2. Per specialisti con maggiore esperienza, fungendo da collegamento tra esperti e trainee.

### *Traduzione di infografiche*

- Sono state tradotte le infografiche dell'ILAE per il gruppo YES internazionale su diversi macroargomenti.
- È prevista la pubblicazione di una newsletter LICE mensile.

### *Survey rivolta ai giovani specialisti su Epilepsy & Behavior*

- È stata pubblicata una survey rivolta ai giovani specialisti su *Epilepsy & Behavior*.
- Dai risultati emerge la necessità di un approfondimento sulla terapia.
- Si sta valutando la possibilità di organizzare un evento parallelo o di inserire una sessione *Hot Topics* sulla terapia per giovani epilettologi nel corso che si terrà a Bologna.
- La struttura del corso è ancora in fase di definizione.
- Russo segnala che l'argomento è stato discusso, ma non esiste ancora un'organizzazione definitiva.
- Bisulli anticipa che il corso potrebbe svolgersi a gennaio 2026 a Bologna, con un focus su tematiche specifiche. Per il prossimo anno, potrebbe essere approfondito il tema della terapia dello Status Epilepticus.

### *Epigames*

- Serie di webinar annuali su diverse tematiche.
- Il tema di quest'anno è OMICS in Epilepsy, con focus su statistica.
- In futuro, verranno trattati EEG, neuroradiologia e genetica, con sessioni teoriche e pratiche.

### *Collaborazione con la Neurobiology Commission*

- Progetto sviluppato da Marco De Curtis, volto alla formazione clinica dei ricercatori di base.
- Si prevede un percorso formativo di due settimane in cui i ricercatori verranno affiancati dai clinici per acquisire competenze pratiche sulle esigenze emerse dalla survey.
- Sono stati individuati tre centri pilota in Italia:
  - Milano (Battaglia)
  - Bologna (Ferri)
  - Firenze (Muccioli e Balestrini)
- Il progetto partirà a fine febbraio.

### *Ingresso in YES*

Russo chiede quale sia la modalità per aderire a YES.

- Tutti i soci di <40 anni sono YES. Se inviano la propria adesione vengono inseriti nella mailing list e possono partecipare alle iniziative.
  - L'iscrizione consente di ricevere aggiornamenti e partecipare alle iniziative del gruppo.
- 

### **Punto 22. Giornata Mondiale dell'Epilessia (GME): aggiornamento – Mecarelli**

Mecarelli introduce la Giornata Mondiale dell'Epilessia (GME) e fornisce aggiornamenti sull'organizzazione dell'evento.

- Ricorda che la madrina dell'iniziativa delle panchine viola è Maura Stella.
- Spiega l'origine del colore viola nell'epilessia, evidenziando che nella simbologia cromatica è associato alla vergogna, al pregiudizio e alla discriminazione.
- Sottolinea che Cassidy Megan ha istituito il *Purple Day*, oggi celebrato in oltre 100 paesi.
- Attualmente sono già state installate 20 panchine, con ulteriori 20 panchine in fase di installazione.

### Organizzazione della Giornata Mondiale dell'Epilessia (GME)

Mecarelli illustra il lavoro di coordinamento svolto per l'organizzazione della GME, facendo riferimento a numerosi scambi con i coordinatori, anche attraverso una call a cui ha partecipato Villani.

- Sostiene l'importanza di una linea nazionale, pur lasciando autonomia ai coordinatori territoriali.
- Si apre una discussione sulla possibilità di centralizzare le iniziative o mantenere una gestione più decentralizzata.
- Propone un'organizzazione omogenea, che però tenga conto delle specificità delle associazioni territoriali.
- Considerando le risorse limitate, si è cercato di sviluppare una locandina comune e di progettare un claim e una grafica unitaria.
- L'obiettivo è quello di realizzare il miglior risultato possibile, in collaborazione con il Consiglio Direttivo, i coordinatori e i consiglieri.
- Sottolinea che in alcune aree è più complesso organizzare eventi.

### *Eventi principali della GME 2025*

- 10 febbraio → Tutti i coordinatori sono stati invitati a partecipare.
- 16 febbraio → Performance artistica al MAXI di Roma.
- Evento istituzionale al Senato nella mattinata.
- Street artist → Un artista realizzerà un dipinto su un pannello; da marzo in poi, si valuterà l'organizzazione di un concorso negli istituti artistici, con un premio per la scuola vincitrice.

### *Strategie di comunicazione*

- Il messaggio della campagna deve essere univoco e coerente.

- Un'agenzia stampa si occuperà della diffusione dei comunicati, inclusi quelli di carattere locale.

#### *Prospettive per la GME 2026*

Russo chiede quando inizieranno le attività per la GME 2026.

- Mecarelli risponde che i lavori prenderanno avvio a settembre 2025, per garantire una campagna più ampia e strutturata.
- Sottolinea che tutte le attività della GME non sono finanziate da LICE o dalla Fondazione, ma si sostengono grazie a fondi dell'industria.

Discussione sull'anticipo delle elezioni per le nomine

- Galimberti afferma che, se il Consiglio approva l'anticipo delle elezioni, non vi saranno variazioni nelle procedure.
- Russo propone di consentire il voto online, in modo da poter anticipare le nomine in modo più agile.

---

## **Punto 2 – Comunicazioni della Fondazione**

### *Cambio della sede legale*

- Mecarelli ripercorre la storia della Fondazione, che ha recentemente compiuto 15 anni, essendo stato firmato lo statuto nel 2010.
- Inizialmente costituita come ONLUS, la Fondazione è stata successivamente convertita in Ente del Terzo Settore (ETS) e i suoi bilanci sono pubblici e consultabili online.
- La sede legale è stata trasferita da Latina a Roma.
- In qualità di ente del terzo settore, la Fondazione garantisce trasparenza finanziaria, pubblicando tutti i bilanci sul proprio sito web, dove sono accessibili a chiunque.

### *Trasparenza e gestione finanziaria*

- Tra gli obiettivi futuri, si punta ad incrementare le donazioni tramite il 5 per mille.

### *Progetti finanziati*

- Nei suoi 15 anni di attività, la Fondazione ha finanziato progetti di ricerca per un totale di 800.000 euro.
- Il costo operativo annuo della Fondazione è di circa 50.000 euro, mentre attualmente è presente una somma consistente sul conto.
- È stato deciso di ampliare il supporto anche ai progetti di tipo socio-assistenziale.

### *Nuove regole per la presentazione dei progetti socio assistenziali*

- I progetti devono essere presentati esclusivamente dai coordinatori o dai responsabili delle commissioni.
- Scadenza per la presentazione delle Lettere di Intenti (LOI): 15 febbraio.

- Entro il 15 marzo, la commissione giudicatrice dovrà esprimere il proprio parere sui progetti presentati.

#### *Discussione sulla partecipazione ai bandi*

- Bisulli solleva il dubbio su quali soggetti possano partecipare ai bandi socio-assistenziali.
- Russo conferma la necessità di fornire maggiore chiarezza sulle commissioni che possono proporre progetti.
- Mecarelli dichiara che si valuterà la questione sulla base dei progetti sottomessi.

#### *Argomento 5 per mille*

- Sono stati mostrati i dati relativi ai proventi del 5 per mille:
  - Nel 2013, la raccolta ammontava a 23.000 euro.
  - Nel 2023, il totale ha raggiunto 112.000 euro.
- Russo chiede come sia stato possibile un incremento di 700 unità nell'ultimo anno.
- Mecarelli sottolinea che attualmente il 5 per mille è poco sostenuto e invita tutti a promuoverlo maggiormente.

---

### **Punto 3 - Revisione del Manuale Operativo LICE (Presidente)**

Galimberti chiede l'approvazione delle modifiche al Manuale Operativo.

#### *Modifiche approvate:*

- Modifica del logo.
- Aggiornamento della data dello statuto.
- Chiarimento sull'appartenenza regionale: si considera valida la sede lavorativa.
- Punto 1.7: Le riunioni saranno registrate esclusivamente per la redazione del verbale e successivamente eliminate dopo l'approvazione del verbale da parte del Consiglio Direttivo (CD).
- Punto 1.10: Rimborso spese viaggio di ritorno dopo il CD.
  - Russo segnala che gli sponsor, in alcuni casi, non coprono il biglietto di ritorno e chiede che possa essere rimborsato. La modifica non viene approvata.
  - Tassi conferma che i coordinatori hanno diritto al rimborso.
  - Rimborso chilometrico previsto per i viaggi in auto, con riferimento al costo medio di un biglietto ferroviario o aereo, previa autorizzazione preventiva.
- Punto 1.13: Nessuna modifica.
- Modalità di votazione:
  - Russo propone di rendere le votazioni online sia per la Macroarea che per il livello nazionale. L'argomento verrà discusso nel prossimo CD.
- Punto 2: Le quote associative rimangono invariate.
- Punto 2.2:
  - La decadenza dei soci rimane invariata, ma non sarà più il CD a deliberarla: la Segreteria agirà d'ufficio.
  - Eliminata la frase sulla "sentenza passata in giudicato".
- Punto 3:
  - Confermata libertà nell'alternanza delle sedi regionali per le riunioni.

- Viene confermata la possibilità di un terzo mandato per i coordinatori in assenza di altri candidati.
- Punto 4:
  - Eliminato il riferimento alla rivista scientifica.
  - Russo propone che LICE si affili a una rivista scientifica internazionale per incrementare la visibilità della LICE all'estero. Dopo un'ampia discussione, Galimberti suggerisce che eventuali proposte di affiliazione possano essere presentate nel prossimo CD.
  - Russo propone che i finanziamenti possano essere cumulati se non utilizzati, ma emerge un problema fiscale.
  - Hinna chiarisce che l'importo destinato alle Macroaree viene calcolato in base al numero di soci dell'anno solare, ma per le sezioni regionali non è possibile accumulare i fondi per motivi fiscali.
- Punto 4 (Sito Web): Dopo un confronto sulle possibili modifiche, si decide di mantenere il testo attuale.
- Punto 5.A:
  - Modificato il testo relativo all'articolazione del congresso, in base all'alternanza delle tipologie di giornate.
  - Per quanto riguarda gli eventi sponsorizzati, si concorda che un relatore possa partecipare a un massimo di due eventi sponsorizzati dall'industria.
- Punto 5.B:
  - Viene inserita la seguente frase:
 

"La partecipazione di un Coordinatore Regionale o Interregionale a turnazione, individuato all'unanimità o a maggioranza dai Coordinatori stessi, e di un membro della Young Epilepsy Section Italia (YES-I), individuato dal Comitato Direttivo della YES-I (come previsto dal paragrafo 9 del presente Manuale)."
- Punto 5.D:
  - Inserito un capoverso relativo al Master LICE.
- Punto 6:
  - Modifica sulla gestione dei bandi della Fondazione.
- Punto 7.1:
  - Modificato il testo per chiarire che i responsabili delle Commissioni e dei GdS possono essere riconfermati per un secondo triennio.
- Punto 7.2:
  - Chiariti i tempi di presentazione dei preventivi di spesa:
 

Le Commissioni e i GdS dovranno sottoporre entro la fine dell'anno in corso un preventivo delle spese previste per l'anno successivo.
- Punto 9.3:
  - Aggiunta la seguente specifica sui rapporti con l'Ufficio Stampa:
 

"I rapporti con l'Ufficio Stampa sono tenuti dal Presidente, dal Past-President, dal Vicepresidente e dal Segretario della LICE, nonché dal Presidente della Fondazione LICE."
- Punto 10.1:

- Chiarite le modalità di richiesta dei patrocini.

#### *Approvazione*

Tutte le modifiche al Manuale Operativo sono state approvate.

---

#### **Punto 4. Discussione sui Criteri di Riconoscimento dei Centri LICE**

Galimberti introduce il tema, spiegando che la questione è stata oggetto di discussione in diverse occasioni, a partire dal 2014, con un successivo aggiornamento nel 2021. Attualmente, le indicazioni relative ai criteri di riconoscimento dei centri sono disponibili nella sezione riservata del sito web, dove è stato anche inserito un video tutorial esplicativo.

Uno degli aspetti centrali riguarda il personale medico. Sebbene nel tempo non siano emerse particolari contestazioni su questo punto, vi sono state critiche sulla partecipazione agli eventi LICE da parte dei responsabili dei centri. Di recente, un consigliere ha segnalato la lamentela di una dottoressa sulla necessità di partecipare ai congressi per ottenere il riconoscimento.

Enzo chiarisce che la segreteria effettua controlli sulle attività dei centri. Galimberti aggiunge che, a memoria, le problematiche relative ai criteri si sono verificate solo in 5 casi su 72 centri e, in ogni circostanza, è stato richiesto un adeguamento. Ribadisce che i criteri di riconoscimento non sono stati stabiliti arbitrariamente, ma derivano da regolamenti in vigore fin dagli anni '90. L'obiettivo è garantire criteri oggettivi, evitando assegnazioni arbitrarie.

Non sono mai state concesse deroghe su questi principi e modificarli significherebbe rivedere l'intero sistema, ma Galimberti esprime la convinzione che le regole attuali non necessitino di cambiamenti.

Rosati interviene sottolineando che nel tempo i criteri sono già stati modificati più volte e ritiene che vi sia ancora margine per ulteriori aggiornamenti. Apre quindi un interrogativo: serve realmente al paziente una suddivisione dei centri in livelli? Secondo la sua opinione, i livelli forniscono un'informazione utile, ma danno priorità al numero dei medici piuttosto che ai servizi effettivamente erogati. Inoltre, nei centri ospedaliero-universitari, dove vi è collaborazione con personale non strutturato, la situazione è più complessa.

Galimberti riprende il discorso ricordando che, in passato, ci sono state polemiche riguardo ai referti firmati da specializzandi non riconosciuti dal sistema. Sottolinea che i criteri attuali prevedono che la responsabilità della visita sia esclusivamente dei medici strutturati.

Rosati torna sull'argomento, chiedendo come sia possibile misurare la qualità di un centro: se il numero di visite può essere quantificato, come si valuta invece la qualità delle prestazioni? I centri offrono diverse tipologie di servizi, ma non è detto che tutte le prestazioni vengano erogate con lo stesso livello di competenza. Un paziente che vuole sapere quali prestazioni siano effettivamente disponibili in un determinato centro, come può ottenere questa informazione?

Galimberti chiarisce che i criteri di riconoscimento includono anche la dotazione strumentale e l'adesione a trial farmacologici. Un ricercatore a tempo determinato viene considerato medico strutturato, ma Russo solleva una questione: cosa accade se un centro assume un medico con un contratto di un solo anno e poi il contratto non viene rinnovato?

Villani interviene spiegando che i centri epilessia sono strutture funzionali e la suddivisione in livelli deve garantire un'offerta adeguata ai pazienti. Sottolinea inoltre l'importanza della presenza di un front office, fondamentale per gestire l'accoglienza e le informazioni. La suddivisione in livelli non è una valutazione della qualità del lavoro svolto nei centri, ma un modo per assicurarsi che ogni struttura disponga dei requisiti minimi per operare.

Rosati insiste sul fatto che la questione non riguarda solo lei e chiede quali siano esattamente i criteri che definiscono un livello. Se è possibile mappare le prestazioni ambulatoriali fornite da ogni centro, perché la suddivisione viene effettuata sulla base di altri parametri?

Villani risponde ricordando che i centri devono fornire certificazioni ufficiali e rispettare criteri ben definiti, che comprendono strumentazione, personale e numero di ambulatori attivi.

Galimberti ribadisce che i criteri devono essere letti con attenzione e che alcuni parametri oggettivi devono essere mantenuti. Si è discusso a lungo se mantenere la suddivisione in livelli o eliminarla, ma chiunque presenti richiesta di riconoscimento deve rendersi disponibile ad una site visit.

Si apre quindi la questione dell'eventuale eliminazione del riferimento ai livelli sul sito web. Russo suggerisce che nella parte pubblica del sito i livelli dovrebbero essere rimossi, mentre dovrebbero rimanere visibili nella sezione riservata. Annuncia che presenterà una proposta scritta su questo punto.

Galimberti conferma che l'argomento era già stato discusso in passato e si era deciso di non rendere pubblica la suddivisione in livelli. Tuttavia, propone che alla prossima riunione del Consiglio Direttivo vengano presentate proposte dettagliate e analitiche per migliorare il sistema.

Villani conclude sottolineando che la classificazione dei centri è essenziale anche per la definizione dei PDTA, poiché è fondamentale garantire ai decisori pubblici una mappatura chiara su chi fa cosa. A tal fine, viene mostrata una tabella che evidenzia le competenze e l'offerta specifica di ciascun centro. La discussione verrà ripresa nella prossima riunione del CD, dove saranno valutate eventuali modifiche.

---

#### **Punto 5 - Proposta dell'Associazione Nazionale Medici d'Azienda e Competenti (ANMA): Gruppo di lavoro intersocietario per l'elaborazione di Raccomandazioni Epilessia/Lavoro (Presidente)**

Galimberti introduce il tema spiegando che, attraverso Federica Ranzato, ha avuto modo di partecipare a eventi dedicati al rapporto tra epilessia e lavoro.

La Ranzato ha indirizzato verso LICE l'ANMA, un'associazione di medici aziendali e competenti attiva da molti anni. Galimberti riferisce di aver già avuto contatti con Giovanni Contin, responsabile della sezione veneta dell'ANMA, nonché con il Presidente dell'associazione. Durante questi incontri, ha anticipato l'intenzione di presentare una proposta al Consiglio Direttivo LICE, sottolineando l'opportunità di rivedere anche le raccomandazioni su epilessia e sport nell'ambito di questa collaborazione.

Ritiene che questo lavoro possa essere istruttivo sia per LICE che per ANMA, permettendo di affrontare in modo più strutturato le problematiche relative al mondo del lavoro per le persone con epilessia.

#### *Proposta*

Si propone la creazione di un gruppo di lavoro congiunto tra LICE e ANMA, con l'obiettivo di elaborare un documento di raccomandazioni intersocietarie su epilessia e lavoro.

LICE esprime la disponibilità a collaborare con esperti del settore, individuando un team di lavoro specifico.

#### *Discussione e contributi*

Russo chiede quale sia l'obiettivo concreto dell'iniziativa. Galimberti risponde che lo scopo principale è generare un documento di raccomandazioni intersocietarie, che possa fungere da riferimento per medici aziendali, specialisti e datori di lavoro.

Persone coinvolte nel progetto:

- Ranzato
- Mecarelli
- Assenza

Mecarelli interviene spiegando che in passato ha già lavorato su questo tema, contribuendo alla stesura di un documento intitolato *Storia di epilessia e lavoro*, realizzato in collaborazione con ISTUD nel Lazio. Aggiunge che il CNR (Istituto per la Ricerca e la Cura) sta attualmente approfondendo la questione del lavoro per persone con problemi di salute, con un focus specifico sulle persone con epilessia. Segnala, inoltre, che il 25 febbraio a Roma si terrà una giornata di studio sull'inserimento lavorativo delle persone con epilessia, evento che riprende un tema trattato già alcuni anni fa da Mecarelli conferma la propria disponibilità a partecipare attivamente a questa iniziativa. Assenza riferisce di essere impegnato in un progetto internazionale sul tema epilessia e lavoro. Russo suggerisce di coinvolgere anche un rappresentante della Commissione Farmaco, sottolineando che alcune schede tecniche di farmaci antiepilettici riportano indicazioni che vietano la guida di veicoli, come nel caso di benzodiazepine e barbiturici. Galimberti conclude l'incontro impegnandosi a scrivere ai membri del Consiglio Direttivo, ai coordinatori regionali e ai responsabili di commissione per raccogliere eventuali punti di interesse e proposte relative alla stesura del documento di raccomandazioni.

---

#### **Punto 6 - Agenzia di Lobbying: Gestione 2025-2027 e aggiornamenti al Consiglio Direttivo(Presidente)**

Galimberti introduce l'argomento, sottolineando che l'agenzia di lobbying Boscacci con cui LICE collabora sta svolgendo un lavoro efficace. Attualmente, LICE ha un contratto biennale, il quale scadrà a Febbraio 2026.

L'agenzia si occupa di diverse attività a supporto di LICE, tra cui:

- Monitoraggio legislativo a livello nazionale
- Drafting normativo
- Accreditamento istituzionale
- Indirizzamento delle comunicazioni istituzionali, indicando a LICE i referenti ministeriali a cui inviare documenti ufficiali, in particolare presso il Ministero della Salute e il Ministero delle Infrastrutture
- Supporto alle sezioni regionali, servizio che tuttavia comporta un costo aggiuntivo

Rosati interviene chiedendo in che modo sia possibile utilizzare l'agenzia di lobbying per specifiche necessità.

Galimberti chiarisce che qualsiasi richiesta di intervento deve passare attraverso il Consiglio Direttivo, trattandosi di un'attività che potrebbe comportare costi extra.

#### *Esempio di attività dell'agenzia: monitoraggio legislativo e rapporti istituzionali*

Galimberti spiega più nel dettaglio cosa significhi monitoraggio legislativo, illustrando il caso di un disegno di legge attualmente in discussione, legato alle modifiche introdotte nel Codice della Strada con la legge di ottobre 2023.

Secondo Galimberti, su questo tema si sono svolti numerosi dibattiti, in particolare riguardo ad alcuni emendamenti volti a chiarire la normativa sulla guida per i pazienti in terapia con farmaci antiepilettici. LICE è stata sollecitata dalla FIE (Federazione Italiana Epilessia) per intervenire su questa questione. Tuttavia, vi sono state discussioni interne poiché, sebbene i pazienti siano in possesso di prescrizioni o certificati medici, la gestione delle informazioni è complessa a causa delle normative sulla privacy. LICE ha deciso di estendere il comunicato pubblicato sul proprio sito, includendo un riferimento al comunicato ufficiale del Ministero delle Infrastrutture del 14 dicembre 2024, il quale stabilisce che, in attesa di ulteriori provvedimenti normativi, i pazienti in terapia farmacologica devono attenersi alle indicazioni del proprio medico prima di mettersi alla guida.

### *Collaborazioni e sinergie con SIN e altri enti*

Parallelamente, è stato richiesto un contatto dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) per valutare una possibile collaborazione su questo tema. Il confronto ha coinvolto Padovani (Presidente SIN) e Labate (responsabile GdS Epilessie SIN), con l'obiettivo di individuare punti di convergenza tra LICE e SIN. Nel corso della discussione, si valuta la possibilità di concordare con SIN l'estensione del comunicato già presente sul sito LICE, includendo un aggiornamento che chiarisca ulteriormente la posizione delle persone in terapia farmacologica.

### *Conclusione della discussione*

Dopo un confronto sulle modalità di comunicazione e collaborazione con SIN e altri enti, si conferma la necessità di aggiornare il comunicato ufficiale e di proseguire nel monitoraggio della normativa.

Alle ore 15, Cianci lascia la riunione.

Successivamente, anche Mecarelli lascia la riunione.

---

### **Punto 19. Congresso Nazionale LICE 2025 – Giornata a Tema, Workshop e Breakfast Seminar (Presidente, Segreteria)**

Galimberti comunica che il Congresso Nazionale LICE 2025 si terrà presso l'Ergife, ma segnala che il programma della Giornata a Tema è stato presentato con ritardo.

Tassi interviene per riferire che il Congresso 2024 ha chiuso con un surplus di 114.657 euro, che confluirà nelle risorse di LICE. Galimberti sottolinea che, nei congressi tenuti in sede itinerante, l'utile è stato tendenzialmente inferiore e invita a tenerne conto nelle discussioni future. Precisa inoltre che LICE è già impegnata nell'organizzazione del Congresso a Cagliari, dopodiché si valuteranno nuove opzioni per gli eventi successivi.

### *Workshop e Breakfast Seminar*

Si apre la discussione sui Breakfast Seminar e sui Workshop proposti dalle Commissioni e dai GdS, votati dal CTS, dal CS LICE, dai rappresentanti YES e dai coordinatori.

- Sarà possibile organizzare sette Breakfast Seminar e un Workshop.
- Galimberti informa il CD di essere stato invitato a porare il saluto della LICE a un evento SIN Webinar sull'epilessia nei paesi in via di sviluppo, argomento tra l'altro in linea con le direttive previste dell'IGAP.
- Il tema è meritevole di attenzione: l'apposita Commissione LICE lo ha proposto come Workshop, ma, in base alla votazioni del CTS del Congresso, verrà invece inserito come Breakfast Seminar.
- Si ritiene opportuno mantenere attenzione a questo argomento nei prossimi anni, anche perché i membri della Commissione Internazionale SIN sono attivi anche in LICE.

### *Decisioni finali*

- Il Workshop selezionato sarà quello di Chirurgia.
- Cantalupo chiede se sia possibile modificare il titolo di un Breakfast Seminar.
- Specchio afferma che il CTS è responsabile della definizione dei titoli e della selezione degli speaker.
- Si conferma che il CTS valuterà eventuali modifiche ai titoli e agli speaker.
- Il CD ratifica il Workshop e i Breakfast Seminar, in attesa di visionare il programma definitivo della Giornata a Tema per l'approvazione finale.

Enzo Cunsolo invierà il programma della Giornata a Tema al CTS per la revisione.

Gli spazi disponibili per i simposi delle Aziende Farmaceutiche sono stati attentamente verificati e prevedono:

- Quattro slot per letture[1]
- Un simposio della durata di 90 minuti

Budget di sponsorizzazione:

- 20.000 euro per una lettura
- 30.000 euro per un simposio

Cunsolo chiede se mantenere invariati i livelli di sponsorizzazione per le aziende. Dopo un confronto, si decide di non modificare i costi.

---

## **Punto 20. Congresso LICE Cagliari 2026**

La scadenza per la scelta del tema è fissata per il prossimo Consiglio Direttivo (CD).

Enzo conferma che la sede del congresso è stata definita e che l'albergo è attualmente in fase di ristrutturazione. La selezione del tema avverrà tra gennaio e maggio 2025, con la possibilità per i membri del CD e del CS di proporre nuovi argomenti o riconfermare quelli già discussi nei precedenti congressi.

L'iter di selezione prevede che la lista dei temi venga votata da tutti i membri, dopodiché i tre o quattro temi più votati saranno sottoposti al voto dei soci LICE tramite newsletter. Il tema definitivo dovrà essere ufficialmente approvato entro il prossimo congresso.

### *Temi in Giacenza e Nuove Proposte*

Attualmente, i temi in giacenza sono:

- "Epilessia e' comorbidità"
- "Tecniche neurofisiologiche e di neuroimmagine avanzate"

I temi proposti nel 2024 per il Congresso 2025 sono:

- "Neuromodulazione in Epilessia"
- "La gestione delle crisi ed epilessia nei vari setting assistenziali: dialogo fra stakeholders"
- "Epilessia e momenti decisionali: dalle Evidenze alla Persona"
- "Gestione multidisciplinare delle Epilessie rare e complesse"
- "Biomarker di Epilessia: dalla diagnosi alla prognosi. A che punto siamo?"
- "Prognosi e modelli predittivi in Epilessia"
- "Epilessia e disturbi cognitivi"
- "Neurodegenerazione ed Epilessia"

Attualmente, la lista comprende un totale di otto temi, ma vi è la possibilità di ripescare temi passati o proporre di nuovi.

### *Azioni da intraprendere*

1. Inserire la lista nel verbale della riunione.
2. Inviare la lista a tutti i membri del CD e del CS, con la richiesta di proporre o confermare i temi per il congresso 2026.
3. Procedura di selezione:
  - I membri del CD e del CS LICE propongono o confermano i temi.
  - I temi vengono votati internamente da CD e CS.
  - I 3-4 temi più votati vengono sottoposti al voto online dei Soci LICE entro aprile 2025.
  - Il tema più votato dai soci viene ratificato in Assemblea Soci durante il Congresso Nazionale dello stesso anno.

### *Tempistiche e Comunicazioni*

- Ogni membro dovrà proporre un tema entro fine febbraio 2025.
- Russo propone di annullare la vecchia lista e partire esclusivamente da nuove proposte.
- La Segreteria invierà una comunicazione ufficiale ai 17 membri del CD e del CS, allegando la lista attuale e informandoli della possibilità di riproporre, confermare o suggerire nuovi temi per la Giornata a Tema del Congresso di Cagliari 2026.

Alle ore 16:05, Rosati lascia la riunione.

### *Organizzazione Congresso Nazionale LICE 2026 - Comitato Organizzatore Locale*

Si discute della lettera ufficiale di Merella, che aveva avanzato la proposta di organizzare il Congresso LICE 2026 a Cagliari.

Galimberti propone di includere tutti i rappresentanti indicati nella lettera all'interno del Comitato Organizzatore Locale, proposta che viene approvata all'unanimità.

I membri del Comitato Organizzatore Locale saranno:

- Casellato
- Pruna
- Merella
- Puligheddu
- Magli

---

### **Punto 21 ODG - Congresso Nazionale LICE 2027 – Candidature (Presidente)**

Galimberti sottolinea che entro giugno 2025 sarà necessario definire le candidature per il Congresso LICE 2027. Attualmente, non sono pervenute proposte ufficiali.

In passato, era stata valutata l'opzione di Firenze, ma l'ipotesi è stata accantonata a causa dei costi troppo elevati.

Trattandosi di un congresso elettivo, si auspica che la sede sia facilmente raggiungibile per favorire la massima partecipazione quindi propone Roma Ergife.

Al momento, viene considerata anche l'opzione di ospitare il congresso a Chieti (Montesilvano), con una possibile candidatura presentata da Sara Matricardi. Tuttavia, la fattibilità logistica e i costi dell'evento dovranno essere valutati attentamente.

Per incentivare la presentazione di ulteriori candidature, si decide di inserire un avviso nella newsletter di marzo 2025, con le indicazioni per la presentazione delle proposte.

Azioni da intraprendere:

- Inviare una richiesta ai coordinatori per raccogliere eventuali proposte di candidatura entro fine aprile 2025.
- Valutare i costi e la logistica delle sedi proposte prima della selezione ufficiale.

---

La riunione si conclude alle ore 16:20. Non essendo esauriti gli argomenti all'Ordine del Giorno. La riunione proseguirà in modalità telematica in data da stabilirsi.

**Il CD LICE si riunisce in II convocazione il giorno 22 febbraio 2025 alle ore 14:10 in modalità telematica.**

**Presenti:** Galimberti, Villani, Specchio, Tassi, Bisulli, Cianci, Russo, Rosati, Matricardi, Lattanzi, Barba

**Assente giustificato:** Cantalupo

**Segreteria LICE:** Cunsolo

---

## **Punto 8. Disegno di Legge Epilessia in discussione in Senato: aggiornamento al CD(Presidente)**

Il presidente Galimberti aggiorna il CD riguardo il Disegno di Legge Epilessia

### **1. Aggiornamento sul Disegno di Legge sull'epilessia in Senato**

Il Disegno di Legge presentato dalla Senatrice Licia Ronzulli è attualmente in discussione, ma il processo legislativo procede con lentezza. Uno dei punti critici riguarda la definizione di "guarigione" o "remissione" della malattia, termini utilizzati in modo poco preciso nel testo.

Tra le previsioni più rilevanti del DDL vi è l'istituzione di un Osservatorio Nazionale Permanente per l'Epilessia, per il quale LICE è stata audita in Senato insieme ad altre società scientifiche. LICE ha sottolineato l'importanza di un riconoscimento ufficiale e di un ruolo attivo dell'associazione in questo organismo.

### **2. Il diritto all'oblio per le persone con epilessia**

Il DDL propone di introdurre il diritto all'oblio per chi ha avuto una diagnosi di epilessia, ispirandosi alle normative oncologiche. LICE ha evidenziato le implicazioni di tale misura in ambiti delicati come certificazioni mediche, brevetti di idoneità (es. per il volo) e assicurazioni, sottolineando la necessità di una regolamentazione chiara per evitare abusi o interpretazioni errate.

### **3. Definizione del "medico competente per l'epilessia"**

Se ne fa menzione come di una figura specialistica che necessariamente deve essere altamente qualificata. Una richiesta di emendamento propone che il medico competente, nelle more dell'equipollenza, possa essere identificato da:

- Possedere un Master di secondo livello in Epilettologia (attualmente offerto solo da LICE in collaborazione con l'Università di Genova) oppure
- Aver pubblicato almeno 20 lavori scientifici sull'epilessia e lavorato per almeno 4 anni in un centro accreditato

LICE segue con attenzione questa tematica per garantire il riconoscimento dei percorsi formativi e dei criteri di competenza.

### **4. Il Piano Nazionale della Cronicità e la rete dei centri per l'epilessia**

L'epilessia è stata inserita nel Piano Nazionale della Cronicità insieme a obesità ed endometriosi.

Tuttavia, l'attuazione del piano è ancora limitata. Tra gli obiettivi attesi:

- Monitoraggio epidemiologico e creazione di registri regionali
- Informatizzazione delle cartelle cliniche
- Definizione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) in tutte le regioni
- Mappatura dei centri specialistici secondo un modello standardizzato

Un tema di discussione riguarda il riconoscimento dei centri specialistici all'interno del sistema sanitario regionale. In alcune regioni, come la Lombardia, esistono già reti consolidate di centri per l'epilessia, mentre in altre mancano criteri chiari di accreditamento.

## 5. Stato della discussione parlamentare

Il DDL è attualmente fermo, con continui rinvii della discussione. Il rallentamento è dovuto anche a priorità legislative su altri temi, come il decreto sulle liste d'attesa. LICE continua a monitorare la situazione e a lavorare per intervenire come Società Medico-Scientifica sui punti chiave della normativa.

### Conclusioni

Il Disegno di Legge sulla tutela delle persone con epilessia rappresenta un'opportunità importante per il riconoscimento dei diritti e della qualità delle cure. Tuttavia, restano diverse criticità da risolvere, in particolare sulla definizione di guarigione, sul diritto all'oblio, sui criteri per il medico competente e sulla regolamentazione della rete dei centri specialistici. LICE rimane attivamente impegnata nel processo legislativo per tutelare le esigenze della comunità scientifica e dei pazienti.

### *Intervento di Villani*

Villani interviene per precisare che, a livello regionale, attualmente non esiste un riconoscimento ufficiale dei centri per l'epilessia, nemmeno in quelle regioni che, teoricamente, hanno già attivato un PDTA. Sottolinea quindi l'importanza di adottare criteri ufficiali di riconoscimento all'interno dei PDTA regionali, affinché il sistema possa essere regolamentato in modo uniforme.

Secondo Villani, tali criteri potrebbero in parte ricalcare quelli definiti da LICE, ma potrebbero anche differenziarsi a seconda di quanto verrà stabilito nei diversi Piani Diagnostico-Terapeutici Assistenziali a livello regionale. Ritiene che questo passaggio sia fondamentale e non rinviabile, poiché il riconoscimento dei centri non dovrebbe basarsi esclusivamente sulla validazione della società scientifica, che pur essendo un aspetto rilevante, non è sufficiente. Per garantire risorse e finanziamenti adeguati, il riconoscimento deve essere formalizzato a livello istituzionale.

Villani evidenzia inoltre che l'incontro discusso e approvato nella precedente riunione del Consiglio Direttivo ha tra i suoi obiettivi proprio questa finalità. Ritiene cruciale attivare un dialogo con gli esponenti politici, avvalendosi anche di strumenti di lobbying, al fine di raggiungere questo traguardo. Riconosce, infine, che se in futuro altre entità dovessero riconoscere centri che rispettano determinati criteri, non si potrà ostacolare tale pluralismo. Tuttavia, sottolinea l'assoluta necessità di garantire standard di qualità rigorosi, affinché la definizione di centro per l'epilessia non venga banalizzata. Senza criteri chiari, infatti, chiunque potrebbe autoproclamarsi epilettologo senza possedere la necessaria esperienza o senza disporre di una struttura adeguata. Conclude ribadendo che, sebbene l'esperienza individuale sia importante, essa deve necessariamente essere supportata da un contesto strutturato e certificato.

### *Intervento di Galimberti*

Galimberti sottolinea un aspetto cruciale: l'idea che i centri superspecializzati possano gestire tutti i pazienti con epilessia è irrealistica. Nella pratica quotidiana, è evidente la difficoltà di bilanciare l'assistenza specialistica con la gestione territoriale della patologia.

In questo contesto, la mappatura dei centri per l'epilessia può rappresentare un'arma a doppio taglio. Se da un lato permette di strutturare meglio l'offerta sanitaria, dall'altro potrebbe risultare limitante, restringendo l'accesso alle cure in alcune aree. Tuttavia, al momento questa strategia è l'unico strumento riconosciuto e promosso a livello legislativo, rendendola una scelta quasi obbligata.

Un altro elemento centrale riguarda la partecipazione diretta di LICE all'Osservatorio Nazionale per l'Epilessia, la cui istituzione è prevista dal Disegno di Legge in discussione. LICE ha seguito con grande attenzione gli sviluppi parlamentari e ha mantenuto contatti costanti con i decisori politici. Tuttavia, Galimberti avverte che molte nomine a questi organi sono di natura politica, una realtà che è emersa chiaramente nel corso delle recenti interlocuzioni istituzionali, incluse quelle con AIFA e altri enti regolatori.

Nonostante queste difficoltà, LICE continuerà a far sentire la propria voce, avvalendosi dell'agenzia di lobbying, che finora ha garantito un supporto costante e aggiornato. I PDTA regionali, dove approvati, hanno sempre visto un contributo significativo da parte di LICE, con i coordinatori impegnati attivamente nel processo di definizione e implementazione.

Per quanto riguarda l'attività di lobbying, LICE dispone di un contratto biennale con un'agenzia specializzata, che potrebbe essere utilizzato anche a livello regionale. Tuttavia, Galimberti invita alla parsimonia nell'impiego di questa risorsa, valutando attentamente quando e come attivare richieste specifiche.

Riguardo all'iter legislativo, il Disegno di Legge è stato presentato nell'ottobre 2023, con audizioni svoltesi nella primavera del 2024. Successivamente, sono stati organizzati incontri individuali con diversi senatori, anche in occasione della Giornata Mondiale dell'Epilessia. Tuttavia, al momento la situazione rimane statica, e sarà necessario monitorare con attenzione gli sviluppi dei prossimi mesi.

#### *Intervento di Galimberti*

Galimberti sottolinea che la gestione della patologia richiede un equilibrio tra l'assistenza specialistica e la gestione territoriale, che spesso presenta difficoltà significative.

---

### **Punto 9 - Progetto ISHEO e altri progetti analoghi (Presidente)**

#### *Intervento di Galimberti – Progetto ISHEO*

Galimberti riferisce di aver avuto uno scambio di email con Emilio Russo riguardo al progetto ISHEO nel corso dell'autunno. Russo aveva espresso alcune perplessità sui tempi necessari per definire l'accordo contrattuale, sollecitando un confronto telefonico per approfondire la questione. Tuttavia, per una serie di coincidenze, non è stato possibile organizzare una conversazione diretta.

Dopo aver valutato la situazione, Galimberti ha ritenuto che la questione non fosse prioritaria. Il nodo centrale della discussione riguardava i tempi prolungati richiesti per finalizzare l'accordo contrattuale relativo al progetto, un iter che ha richiesto diversi mesi. Considerando che molti membri del Consiglio Direttivo sono già a conoscenza della vicenda, ritiene utile chiarire il meccanismo con cui vengono gestiti i progetti aziendali in collaborazione con LICE.

#### *Meccanismo dei progetti aziendali in collaborazione con LICE*

Quando un'azienda o un ente propone un progetto da realizzare in collaborazione con LICE, l'iniziativa può essere ufficialmente patrocinata e riconosciuta dalla società scientifica. Questi progetti possono assumere diverse forme, tra cui:

- Organizzazione di survey
- Produzione di documenti scientifici
- Realizzazione di studi specifici

Un esempio attuale è il gruppo di studio sulla psichiatria, che sta elaborando un documento sugli aspetti psichiatrici delle encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche nell'adulto.

#### *Iter complesso e necessità di tutela di LICE*

Galimberti evidenzia che questi processi richiedono inevitabilmente tempo, non solo per le questioni contrattuali e amministrative, ma anche per garantire la tutela di LICE. Nel caso specifico del progetto ISHEO, il ritardo è stato accentuato dai recenti cambiamenti nell'assetto della Segreteria Organizzativa

È fondamentale sottolineare che la segreteria vigili sugli interessi e sull'immagine della LICE, assicurando che:

1. La società scientifica sia adeguatamente rappresentata nel progetto.
2. I risultati prodotti rimangano di proprietà di LICE, evitando il rischio che il lavoro venga sfruttato in modo non conforme agli interessi dell'associazione.
3. Ci sia piena trasparenza sulle condizioni contrattuali e amministrative, per evitare problematiche future.

Galimberti conclude sottolineando che chiunque, in futuro, riceva proposte di collaborazione simili, deve essere consapevole che si tratta di processi complessi, che richiedono una gestione attenta sotto il profilo formale, amministrativo e organizzativo.

#### *Intervento di Emilio Russo – Chiarimenti sul Progetto ISHEO*

Emilio Russo interviene per ricostruire con precisione la vicenda, sottolineando che quanto riportato finora non corrisponde esattamente ai fatti e che è necessario fare chiarezza sulla sequenza degli eventi. La storia del progetto ISHEO ha avuto inizio circa due anni fa, quando è stato sviluppato come questionario indipendente all'interno del gruppo di studio sulla cannabis. Dopo essere stato presentato e approvato dal gruppo di studio, è stato successivamente sottoposto al Consiglio Direttivo dell'epoca, che ha deciso di sostenerne l'attuazione.

A quel punto, Jazz Pharmaceuticals ha visionato il questionario e ha proposto di finanziare un'agenzia esterna per supportarne la realizzazione e sviluppare un documento finale.

Secondo Russo, il problema principale non era il ritardo in sé, ma il rischio concreto di perdere i finanziamenti destinati da Jazz Pharmaceuticals a LICE.

Durante il Consiglio Direttivo di luglio 2024, era stato deciso di destinare parte di questi fondi per finanziare due borse di iscrizione al Master. Tuttavia, a causa dei tempi burocratici, Jazz ha avvisato che, se il processo non si fosse sbloccato rapidamente, il budget non sarebbe più stato disponibile.

Alla fine, a causa dei ritardi, non è stato possibile finanziare entrambe le borse di studio, ma solo una.

#### *Considerazioni finali*

Russo ribadisce di essere perfettamente d'accordo sulla necessità di rispettare le procedure formali e amministrative, come si sta facendo attualmente con il progetto psichiatrico in collaborazione con Jazz. Riconosce anche l'importanza della comunicazione con le aziende.

Tuttavia, sottolinea che deve esserci fiducia nei ricercatori e nei membri che lavorano attivamente su questi progetti. Si definisce trasparente e indipendente, affermando che non tutela gli interessi di alcuna azienda. Quando partecipa a una ricerca, si impegna sempre a riportare i risultati in modo oggettivo, evidenziando sia gli aspetti positivi che quelli critici.

Conclude confermando che, nonostante le difficoltà incontrate, una parte dei fondi di Jazz verrà comunque destinata al Master, evitando così una perdita totale delle risorse disponibili.

---

## **Punto 10 - Master in Epilettologia 2024-2025 e Chiusura dell'Edizione 2023-2024**

### *Intervento del Vicepresidente – Villani*

Villani fornisce un aggiornamento sul Master in Epilettologia, giunto alla sua terza edizione. Dopo aver discusso del tema in più occasioni, riepiloga i principali sviluppi:

- Il Master è stato avviato nel 2022-2023.

- L'esame finale della seconda edizione (2023-2024) si è svolto nel dicembre scorso.
- La terza edizione (2024-2025) è iniziata nello stesso mese, con due settimane di attività già completate:
  - La prima settimana si è svolta a Genova.
  - La seconda settimana si è conclusa presso l'Ospedale Niguarda.

#### *Partecipanti e futuro del Master*

Attualmente, il Master è aperto a:

- Neurologi
- Neuropsichiatri
- Neurochirurghi
- Neurofisiopatologi (*se ancora presenti nel sistema formativo*)

A partire dalla quarta edizione, il Master sarà esteso anche a psichiatri e pediatri, a fronte dell'aumento delle richieste provenienti da queste specializzazioni. Tuttavia, il numero di posti disponibili rimarrà invariato rispetto alle edizioni precedenti.

#### *Valutazione della seconda edizione (2023-2024)*

I risultati del questionario di soddisfazione raccolti tra i partecipanti hanno evidenziato un giudizio positivo su quattro aspetti chiave:

1. Organizzazione generale
2. Strutture impiegate per la formazione
3. Qualità delle lezioni
4. Capacità dei docenti di stimolare interesse e coinvolgimento

Dai dati raccolti, non emergono criticità significative che giustificano cambiamenti strutturali.

#### *Struttura e prospettive future*

Il format attuale, che prevede tre settimane di formazione intensiva, si è dimostrato efficace e ben strutturato. Alcuni partecipanti hanno suggerito la possibilità di diluire il Master su due anni, ma al momento non sembra necessario.

Inoltre, si sta valutando la possibilità di realizzare un testo di Epilettologia basato sul Master, un progetto su cui alcuni membri stanno già lavorando.

Villani conclude affermando che, se ci sono domande, è disponibile a rispondere.

#### *Intervento di Galimberti*

Galimberti pone una domanda sulla durata del Master, chiedendo se la sua estensione a due anni comporterebbe un valore aggiunto in termini di riconoscimento.

#### *Risposta di Villani*

Villani chiarisce che la durata del Master non influisce sul suo valore legale: rimane sempre un Master di secondo livello, indipendentemente dal numero di anni su cui si sviluppa.

L'unico vantaggio di un'estensione biennale potrebbe essere una minore pressione per i partecipanti, considerando che molti di loro sono professionisti già attivi e potrebbero avere difficoltà a gestire il tirocinio in tempi ristretti. Tuttavia, non si tratta di un beneficio particolarmente rilevante.

Le ore di tirocinio sono già state ridotte e ottimizzate, e la maggior parte dei partecipanti si è dichiarata molto soddisfatta dell'esperienza nei vari centri. Per questo motivo, si propone di mantenere la struttura attuale su un anno.

Villani ribadisce che, se dai questionari emergessero critiche significative, si potrebbe considerare una modifica della struttura, ma attualmente i dati raccolti confermano un'ottima percezione della qualità del Master.

Sottolinea inoltre che il Master rimane fondamentale per il riconoscimento della figura dell'epilettologo, pur riconoscendo che esistono altri criteri per valutare l'esperienza nel settore. Infatti, molti professionisti di lunga data non hanno frequentato un Master in Epilettologia, ma per le nuove generazioni questo percorso rappresenta un punto di partenza essenziale per formare specialisti qualificati.

#### *Intervento di Galimberti*

Galimberti ricorda ulteriormente che nella definizione di "medico competente in epilessia" entro il DDL in discussione ed i suoi emendamenti, il conseguimento di un master specifico può apparire come un elemento sufficiente per il riconoscimento.

#### *Conclusione di Villani*

Villani concorda sulla necessità di definire criteri oggettivi per il riconoscimento della competenza in epilessia. Al di là delle dichiarazioni individuali e dell'esperienza personale, deve esistere un riferimento chiaro e verificabile per attestare che un medico si occupa realmente di questa disciplina.

Con il numero crescente di giovani specialisti che si affacciano al settore, è essenziale garantire modalità di riconoscimento trasparenti e uniformi.

---

### **Punto 11 - Report sulle attività delle Commissioni e dei Gruppi di Studio; Budget 2025; Modifiche ai membri delle Commissioni e GdS**

#### *Intervento del Segretario – Specchio*

Specchio introduce la discussione sottolineando la necessità di affrontare il tema del finanziamento alle Commissioni, prima di passare alla panoramica sulle loro attività.

Rammenta che il principio stabilito dal precedente Consiglio Direttivo – o forse addirittura da quello ancora precedente – prevedeva che il budget massimo per ogni Commissione fosse fissato a 3.000 € all'anno, a condizione che la richiesta fosse adeguatamente motivata e presentata nei tempi previsti. Prima di analizzare nel dettaglio le richieste pervenute, propone di approvare direttamente il budget entro la soglia di 3.000 €, mentre i casi di richieste superiori a tale importo saranno discussi separatamente.

#### *Elenco delle Commissioni e Gruppi di Studio con richiesta di finanziamento fino a 3.000 €*

Le seguenti Commissioni e Gruppi di Studio hanno avanzato una richiesta di 3.000 €, rispettando il tetto stabilito:

1. Chirurgia dell'Epilessia – Per il finanziamento di un workshop annuale nell'autunno 2025 e per la seconda edizione della riunione di novembre al Meyer.
2. Epilessia e Genere – Per la traduzione dell'opuscolo "Epilessia e Donna" e per incontri dedicati all'elaborazione di raccomandazioni sulla gestione della gravidanza.
3. Epilessia e Sonno – Per un evento extra-congressuale LICE sulle tematiche della Commissione (2.500 €) e per una consulenza informatica per una survey (500 €).

4. Telemedicina e Nuove Tecnologie Digitali – Per la creazione di un’App sullo Stato Epilettico, in collaborazione con la Commissione Stato Epilettico.
5. Urgenze Epilettologiche – Per la realizzazione di webinar, inclusi quelli relativi all’App sullo Stato Epilettico.
6. Videoteca – Per l’organizzazione di un evento presso l’Istituto Besta.
7. Progetti Internazionali e Cooperazione – Per una consulenza di traduzione (francese, spagnolo, portoghese) della Guida sull’Epilessia e dei Tips sull’EEG.
8. Epilessie e Tecniche Neurofisiologiche – Ha segnalato la possibilità di richiedere un extra-budget in futuro, ma per il momento la richiesta resta nei limiti previsti.
9. Epilessia e Tumori Cerebrali – Per la pubblicazione di un articolo dal titolo *“L’epilessia tumorale: quale percorso diagnostico-terapeutico”* e per la copertura delle spese di un evento (*“Advanced Challenging During Complex Epilepsy” – Chieti, 23-24 maggio*). Inoltre, 2.000 € sono destinati a iniziative di Medicina Narrativa.
10. Neuropsicologia dell’Infanzia – 1.000 € per una riunione in presenza e 2.000 € per attività di pubblicazione scientifica.
11. Psichiatria – La richiesta iniziale era priva di motivazione, successivamente Villani ha aggiornato il report con i dettagli necessari.
12. Neuropatologia – 500 € per la spedizione di materiale tra i centri.

#### *Richieste di finanziamento superiori a 3.000 €*

Alcune Commissioni e Gruppi di Studio hanno richiesto finanziamenti superiori al tetto previsto, pertanto sarà necessario valutare caso per caso:

- Epilettologia Sperimentale – 5.000 € per l’evento previsto il 1° febbraio 2025.
- Commissione Farmaco – 8.000 €, suddivisi in:
  - 2.000 € per la creazione di podcast video formativi (preventivo PTS già in corso).
  - 3.000 € per spese di pubblicazione.
  - 3.000 € per riunioni in presenza ed eventi formativi.
- Commissione Genetica – 4.000 € per riunioni e pagamento di pubblicazioni Open Access. Proposta: limitare il finanziamento a 3.000 €.
- Neuroimaging – 5.000 € per un’inchiesta di attività nel 2025.
- Epilessia e Crisi Neonatali – 5.000 €, suddivisi in:
  - 3.000 € per un congresso sullo Stato Epilettico Neonatale.
  - 2.000 € per un primo incontro FAD previsto per settembre 2025.
- Epidemiologia – 5.000 € per un corso di introduzione alla metodologia della ricerca in epilessia, da svolgersi a Bologna (aule della Bellaria).
- Dietoterapia – 5.000 € per spese di pubblicazione.
- Neurologia Cognitiva e Neuropsicologia dell’Età Adulta – 0 € richiesti.
- Late Onset – 5.000 €, suddivisi in:
  - 4.500 € per pubblicazioni Open Access.
  - 500 € per rimborso spese per relatori nazionali e internazionali invitati agli eventi del gruppo di studio.

#### *Nota aggiuntiva*

- Commissione SUDEP, Malattie Rare e Climate Change – Non hanno richiesto finanziamenti.

- Commissione Transition – Non ha presentato alcuna richiesta, situazione da verificare, in quanto negli ultimi due mesi non sono stati ricevuti aggiornamenti.

#### Discussione sulle richieste di finanziamento delle Commissioni e dei Gruppi di Studio

##### *Intervento di Villani – Correzione sulla richiesta di budget della Commissione Psichiatria*

Villani si scusa per un errore nella stesura del report del Gruppo di Studio Psichiatria. La richiesta di budget era stata dimenticata nella versione iniziale del documento, ma successivamente è stata presentata in extremis con un importo di 3.000 €, destinato a coprire le spese per l'evento annuale "Epilessia e Psichiatria", che si terrà a Genova il 10 e 11 aprile.

Si assume la responsabilità della svista e si scusa per l'inconveniente.

##### *Intervento di Russo sulla Commissione Epilettologia Sperimentale*

Russo segnala un'incongruenza nella richiesta di 5.000 € presentata da Cinzia Costa, relativa a un evento indicato come già svolto il 1° febbraio 2025.

Sospetta che la richiesta contenga un errore, poiché l'evento è stato sempre organizzato con cadenza biennale. Potrebbe quindi riferirsi alla prossima edizione del 2027, nel caso in cui la Commissione intenda mantenere la stessa periodicità.

Per chiarire la situazione, propone di contattare Costa per verificare:

- Se la richiesta di finanziamento è destinata a un evento futuro, e in tal caso a quale edizione si riferisce.
- Se la Commissione ha deciso di modificare la cadenza dell'evento, rendendolo annuale invece che biennale.

Fino a quando non verranno ricevuti chiarimenti ufficiali, la richiesta di finanziamento rimarrà in sospenso.

##### *Intervento di Galimberti*

Galimberti osserva che l'origine della richiesta di finanziamento della Commissione Epilettologia Sperimentale potrebbe derivare dal desiderio di trasformare la riunione in un evento ufficiale LICE, ipotesi già discussa in passato.

##### *Intervento di Tassi*

Tassi risponde chiarendo che il tema è già stato affrontato più volte con i referenti della Commissione, tra cui Cinzia Costa e Marco De Curtis.

Secondo Tassi, i membri della Commissione non hanno mai manifestato l'intenzione di trasformare la riunione in un evento ufficiale LICE, poiché ciò implicherebbe una diversa struttura e periodicità (ad esempio, ogni cinque anni).

Pertanto, non sembra esserci la volontà di modificarne lo status attuale.

##### *Intervento di Villani*

Villani evidenzia un problema logistico legato alla riunione della Commissione Epilettologia Sperimentale. Il fatto che l'evento si svolga il giorno successivo alla Riunione Policentrica limita la partecipazione, poiché molti potenziali interessati non possono fermarsi per due giorni consecutivi. Suggerisce di valutare un cambio di data per facilitare una maggiore partecipazione.

### *Replica di Galimberti*

Galimberti riconosce che la questione è a doppio taglio. Se da un lato l'abbinamento con la Riunione Policentrica può sembrare strategico, dall'altro può rappresentare un limite alla partecipazione. Inoltre, sottolinea l'utilità di conferire all'evento un taglio più clinico, favorendo un maggiore dialogo tra ricerca preclinica e pratica clinica.

### *Intervento di Emilio Russo*

Russo, in qualità di referente per la Commissione Epilettologia Sperimentale, segnala che negli ultimi mesi i contatti con Cinzia Costa sono stati limitati.

Tuttavia, prima della Riunione Policentrica avevano discusso della difficoltà di organizzare l'evento il giorno successivo, in quanto ciò imporrebbe vincoli significativi alla partecipazione.

Russo ribadisce la necessità di potenziare il dialogo tra chi si occupa di ricerca preclinica e chi lavora nella clinica, un obiettivo già discusso in passato ma mai pienamente realizzato.

Propone di sollecitare Costa per organizzare una riunione della Commissione, in cui discutere sia della data dell'evento sia di nuove strategie per migliorare l'integrazione tra preclinica e clinica.

### *Discussione sulla richiesta di finanziamento della Commissione Neuroimaging*

#### *Intervento di Tassi*

Tassi ricorda che la Commissione Neuroimaging aveva già ricevuto in passato un finanziamento extra-budget per il Corso di Neuroimaging. Questo corso è stato parzialmente finanziato da LICE (5.000 €) e in parte autofinanziato.

Sottolinea che nel 2026, la Commissione avrà diritto a organizzare il corso ufficiale LICE e che nel 2024 ha avuto difficoltà a raggiungere 30 partecipanti, rendendo necessaria una riflessione sulla sostenibilità dell'evento.

#### *Intervento di Barba*

Barba, referente della Commissione Neuroimaging, aggiunge che nel 2025 è in programma un corso base online, il cui programma è già stato inviato.

Questo webinar gratuito per i soci LICE era già previsto nella loro programmazione iniziale.

Tuttavia, la Commissione intende mantenere anche il corso avanzato a pagamento, con una minima integrazione economica da parte di LICE.

Suggerisce di chiarire come verranno utilizzati i 5.000 € richiesti, considerando che la Commissione sta già predisponendo un'iniziativa gratuita per tutti i soci.

#### *Replica di Tassi*

Tassi precisa che il corso base non è una novità, essendo stato organizzato per il terzo anno consecutivo.

Ribadisce che la Commissione ha già ricevuto un finanziamento extra-budget in passato e che, considerando che nel 2026 avrà il corso LICE, 3.000 € sono più che sufficienti per le attività programmate.

#### *Intervento di Russo*

Russo concorda con questa linea, sottolineando che il principio deve essere chiaro: tutte le Commissioni devono attenersi al tetto di 3.000 €.

Se si accettassero eccezioni senza un criterio preciso, ogni Commissione potrebbe iniziare a organizzare corsi e richiedere fondi aggiuntivi, senza una strategia di lungo periodo.

### *Intervento di Cunsolo*

Cunsolo chiarisce che il webinar online della Commissione Neuroimaging non sarà completamente gratuito, ma avrà una quota di iscrizione di 30 € per i soci LICE e 50 € per i non soci.

Questo rafforza l'idea che la Commissione potrebbe autofinanziarsi almeno in parte, riducendo la necessità di un ulteriore contributo da 5.000 €.

### *Conclusione*

Sulla base di queste considerazioni, la richiesta di 5.000 € per la Commissione Neuroimaging sarà ridotta a 3.000 €, con la raccomandazione di specificare meglio la destinazione dei fondi e di valutare la sostenibilità economica dei corsi organizzati.

### *Decisione finale sulle richieste di budget*

Specchio conferma che per la Commissione Farmaco verrà approvata la somma di 3.000 €, comunicandolo ai referenti La Neve e Roberti, che dovranno ridefinire l'allocazione interna delle risorse. Viene inoltre stabilito che tutte le richieste superiori ai 3.000 € dovranno essere riviste e motivate in modo dettagliato.

### *Discussione sul finanziamento e il patrocinio degli eventi delle Commissioni*

#### *Intervento di Tassi – Necessità di chiarire il finanziamento dei congressi*

Tassi solleva la questione se LICE debba finanziare congressi che non organizza direttamente. Sottolinea che almeno cinque richieste di finanziamento provengono da eventi già organizzati da altre realtà, reperibili anche online.

Secondo Tassi, questo implica che non è la Commissione stessa a organizzare il congresso, ma singoli membri che ne fanno parte. Propone quindi di stabilire una posizione chiara su questo aspetto.

#### *Intervento di Specchio – Ruolo di LICE nel finanziamento*

Specchio ribadisce la necessità di chiarire il ruolo di LICE nei finanziamenti.

Sottolinea che LICE finanzia attività educazionali delle Commissioni, ma un congresso non rientra automaticamente in questa categoria.

#### *Intervento di Cunsolo – Criteri per il finanziamento degli eventi*

Cunsolo conferma che, per esperienza, i contributi concessi da LICE sono sempre stati destinati ad attività che riportano chiaramente il logo LICE e il riferimento alla Commissione o al Gruppo di Studio. Suggerisce che sia necessario valutare quali eventi soddisfano questo criterio e abbiano una chiara finalità formativa o divulgativa.

#### *Intervento di Rosati – Distinzione tra corsi e congressi indipendenti*

Rosati esprime la preoccupazione che alcuni componenti delle Commissioni organizzino congressi per conto proprio e poi chiedano fondi a LICE, anche se l'evento non è realmente gestito dalla Commissione. Propone di distinguere chiaramente tra:

- Corsi formativi organizzati dalle Commissioni, che possono ricevere il supporto di LICE.
- Congressi indipendenti, in cui sono coinvolti membri delle Commissioni, ma che non dovrebbero ricevere finanziamenti solo per questo motivo.

#### *Intervento di Tassi – Regolamentazione del finanziamento*

Tassi precisa che molti di questi eventi sono organizzati da gruppi intersocietari.

Se LICE dovesse finanziare tali congressi, anche le altre società coinvolte dovrebbero contribuire con una

quota equivalente.

Propone quindi di votare su una regola chiara:

LICE deve finanziare solo eventi organizzati direttamente dalle Commissioni e non congressi esterni in cui sono presenti singoli membri delle Commissioni.

Dopo la discussione, tutti i presenti concordano su questa linea e la proposta viene approvata senza opposizioni.

#### Definizione di criteri chiari per il finanziamento

##### *Intervento di Rosati e Barba*

Rosati suggerisce di definire criteri specifici per identificare gli eventi realmente organizzati dalle Commissioni.

Barba propone che un evento sia accettabile se:

1. È chiaramente indicato come "a cura della Commissione".
2. Ha una chiara finalità educativa o divulgativa.  
Evidenzia che molte Commissioni già operano in questo modo, organizzando eventi periodici per aggiornare la comunità scientifica.

##### *Intervento di Villani – Differenza tra congresso, workshop e corso*

Villani ribadisce che le Commissioni devono occuparsi di eventi formativi e divulgativi legati ai propri temi di ricerca.

Chiede di definire con maggiore precisione cosa si intenda per congresso, poiché in alcuni casi può essere un evento con presentazione di abstract e studi originali, mentre in altri potrebbe essere più affine a un workshop o a un corso.

##### *Intervento di Specchio – Chiarificazione del ruolo dei congressi*

Specchio suggerisce che un congresso debba essere distinto dalle attività delle Commissioni, a meno che non rappresenti un momento di aggiornamento sulle attività scientifiche in corso della Commissione stessa.

Porta come esempio un congresso sullo Stato Epilettico Neonatale:

Se la Commissione non sta portando avanti studi o progetti specifici su quell'argomento, allora non si tratta di un'attività propria della Commissione, ma di un congresso a tema scelto indipendentemente.

##### *Intervento di Russo – Il criterio guida deve essere la formazione*

Russo propone che il criterio guida per il finanziamento debba essere la formazione.

Un evento deve essere chiaramente educativo, quindi:

Corsi, workshop e attività formative possono essere finanziate.

Congressi generici o eventi di aggiornamento non rientrano in questa categoria.

Suggerisce inoltre che i webinar finanziati da LICE dovrebbero essere registrati e resi disponibili alla comunità scientifica, per garantire un valore formativo più ampio.

##### *Intervento di Barba – Esempio della Commissione Chirurgia dell'Epilessia*

Barba porta l'esempio della Commissione Chirurgia dell'Epilessia, che organizza eventi divulgativi senza chiedere contributi ai partecipanti.

Sottolinea che l'obiettivo di queste iniziative è avvicinare la comunità scientifica a specifiche tematiche, e che il criterio fondamentale dovrebbe essere che:

- L'evento sia a cura della Commissione.
- Non abbia costi di partecipazione.

### Chiarimento sui finanziamenti e il patrocinio

#### *Intervento di Galimberti – Problema degli eventi monosponsor*

Galimberti solleva un'ulteriore questione:

Come si concilia la regola che vieta il patrocinio agli eventi monosponsor con il supporto finanziario di LICE?

Ricorda che in passato era stata stabilita una limitazione sui monosponsor, ovvero che LICE non concede patrocinio a eventi finanziati esclusivamente da un'unica azienda.

#### *Intervento di Specchio – Conferma della regola sul patrocinio*

Specchio conferma che la regola già stabilita dai precedenti Consigli Direttivi prevede che gli eventi con un solo sponsor aziendale non possano ricevere il patrocinio di LICE.

#### *Intervento di Rosati – Possibile ambiguità*

Rosati sottolinea un possibile problema:

Alcune Commissioni potrebbero ricevere fondi da un'unica azienda e, contemporaneamente, chiedere finanziamenti a LICE.

In tal caso, l'evento non riceverebbe il patrocinio, ma potrebbe comunque essere finanziato.

#### *Replica di Galimberti – LICE non è uno sponsor*

Galimberti chiarisce che LICE non è uno sponsor, ma un ente superiore.

Quindi, il problema si pone solo quando un evento è sostenuto esclusivamente da un'unica azienda.

#### *Conclusione di Specchio – Chiarimento ufficiale alle Commissioni*

Specchio conferma che, in teoria, una Commissione potrebbe ricevere finanziamenti sia da un'azienda che da LICE, ma senza ottenere il patrocinio ufficiale dell'associazione.

Questa situazione non si è ancora verificata concretamente, ma rappresenta una possibilità che potrebbe emergere in futuro.

#### *Chiusura della discussione – Intervento di Villani*

Villani conclude ribadendo che la regola sul divieto di patrocinio agli eventi monosponsor è già stata deliberata e non necessita di ulteriori revisioni.

Sottolinea che:

Un evento formativo organizzato da una Commissione con un solo sponsor non può ricevere il patrocinio di LICE.

Questa linea guida deve essere mantenuta, a meno che non si voglia rivedere la decisione, cosa che al momento non sembra necessaria.

Propone che venga inviata una comunicazione ufficiale a tutte le Commissioni, chiarendo:

I criteri per il finanziamento degli eventi.

Il ruolo del patrocinio di LICE.

#### *Intervento di Lattanzi sulla Commissione Epidemiologia – Chiarimenti sulla richiesta di finanziamento*

Lattanzi chiarisce che la richiesta di 5.000 € potrebbe essere derivata da un'errata interpretazione delle regole di finanziamento, in particolare dalla convinzione – poi rivelatasi infondata – che fosse possibile accumulare fondi su due anni, pratica che non è consentita dal regolamento LICE.

Spiega che questa informazione non era stata completamente condivisa tra i membri della Commissione, il che potrebbe aver generato delle incomprensioni nella formulazione della richiesta di finanziamento.

Inoltre, precisa che il corso per cui è stato richiesto il finanziamento è ancora in una fase teorica, senza un programma dettagliato né un'organizzazione strutturata. L'idea è stata discussa come prima iniziativa

della nuova Commissione, ma al momento non ci sono elementi concreti per giustificare una richiesta formale di finanziamento.

Infine, menziona la possibilità di utilizzare le strutture di Bologna, proposta avanzata da Luca Vignatelli, per ridurre i costi organizzativi dell'evento.

Conclusione e proposta di revisione della richiesta

Alla luce di queste considerazioni, si propone di rivedere la richiesta di finanziamento, con i seguenti punti di azione:

Definire con maggiore precisione la struttura del corso, chiarendo gli obiettivi e il formato.

Valutare soluzioni logistiche più economiche, come l'utilizzo delle strutture già disponibili.

Adeguare la richiesta ai limiti di finanziamento stabiliti, evitando richieste superiori al tetto massimo.

Si attende una nuova proposta dalla Commissione Epidemiologia, che sarà discussa in un prossimo CD una volta che saranno stati definiti dettagli più concreti dell'iniziativa.

### Discussione sulla gestione dei report delle Commissioni e dei Gruppi di Studio

#### *Intervento di Specchio*

Specchio evidenzia le difficoltà riscontrate nel raccogliere nei tempi previsti i report e le proposte di finanziamento dalle Commissioni e dai Gruppi di Studio.

Segnala che l'unico gruppo che non ha mai risposto alle sollecitazioni è stato SUDEP, mentre altri, come Dietoterapia, Medicina Narrativa ed Epilessia e Tumori, hanno inviato il proprio report con grande ritardo.

Propone quindi di inviare una comunicazione ufficiale a tutte le Commissioni, per ricordare l'obbligo di consegnare i report nei tempi previsti.

#### *Intervento di Galimberti*

Galimberti ricorda che entro il Manuale Operativo è già stabilita una scadenza ben precisa per l'invio del rendiconto annuale e della richiesta di budget, fissata al 15 dicembre.

Suggerisce di introdurre una regola più stringente, stabilendo che il mancato invio nei tempi previsti comporti la sospensione del finanziamento per l'anno successivo.

#### *Intervento di Matricardi*

Matricardi, parlando a nome del gruppo SUDEP, spiega che il ritardo è stato causato da difficoltà organizzative, che hanno reso complesso strutturare il gruppo e organizzare riunioni operative. Assicura che nei prossimi mesi il gruppo lavorerà per recuperare il tempo perso.

#### *Intervento di Barba*

Barba chiede quale sia il destino dei report ricevuti e quale sia il loro utilizzo pratico.

Specchio risponde che i report vengono analizzati e sintetizzati, e che il loro contenuto viene poi utilizzato per relazionare il Consiglio Direttivo sulle attività delle Commissioni.

Sottolinea che le Commissioni devono dimostrare di svolgere le attività dichiarate nei report e che, se un gruppo non porta avanti quanto programmato, si dovrà valutare eventuali penalizzazioni nei finanziamenti futuri.

#### *Intervento di Tassi*

Tassi propone di pubblicare i report delle Commissioni sul sito di LICE, in modo che i soci possano conoscere i progetti in corso e decidere se partecipare alle attività.

Suggerisce inoltre di verificare il rapporto tra i budget richiesti e quelli effettivamente spesi, per evitare di assegnare fondi a Commissioni che poi non li utilizzano.

Sottolinea che, nel 2023, erano stati richiesti 50.000 €, ma ne sono stati effettivamente spesi solo 18.000 €, suggerendo che molte richieste di finanziamento non corrispondano a reali necessità operative.

#### *Intervento di Villani*

Villani ribadisce che il Segretario di LICE ha il compito di verificare che le attività delle Commissioni corrispondano a quanto dichiarato nei report, senza però entrare nel merito dei singoli progetti. Propone che le Commissioni utilizzino gli spazi dedicati sul sito LICE per pubblicare report, documenti e pubblicazioni, in modo da garantire maggiore trasparenza sulle loro attività.

#### Conclusioni e azioni proposte

Inviare una comunicazione ufficiale a tutte le Commissioni, ricordando l'obbligo di inviare i report entro il 15 dicembre.

Stabilire che il mancato invio nei tempi previsti comporterà la sospensione del finanziamento per l'anno successivo.

Pubblicare i report delle Commissioni sul sito di LICE, per garantire maggiore trasparenza e coinvolgere i soci.

Verificare il rapporto tra budget richiesti e spese effettive, per evitare stanziamenti inutilizzati.

Incoraggiare le Commissioni a utilizzare il sito LICE per condividere aggiornamenti e materiali sulle loro attività.

#### Discussione sulla gestione delle pubblicazioni delle Commissioni

##### *Intervento di Specchio*

Specchio solleva la questione del controllo sulle pubblicazioni scientifiche realizzate dalle Commissioni, chiedendo se vengano sottoposte a verifica dal Consiglio Direttivo o se, almeno, si controlli l'inclusione di LICE negli acknowledgment.

##### *Intervento di Villani*

Villani spiega che non esiste un controllo sistematico, ma in passato aveva personalmente verificato se le pubblicazioni riportassero un riferimento a LICE negli acknowledgment.

##### *Intervento di Specchio*

Specchio ribadisce che, se una Commissione pubblica un lavoro a nome di LICE, questo dovrebbe essere approvato dal Consiglio Direttivo, soprattutto se ha ricevuto finanziamenti dall'associazione. Sottolinea che i referenti del CD devono vigilare sulle pubblicazioni dei Gruppi di Studio e delle Commissioni, per garantire che siano effettivamente collegate alle attività di LICE e non pubblicate senza un legame diretto con i progetti finanziati.

##### *Intervento di Bisulli – Riflessione sulla gestione dei finanziamenti*

Bisulli osserva che LICE non ha mai avuto così tante Commissioni e Gruppi di Studio come nell'ultimo anno, con 12 gruppi di studio e 19 commissioni attive.

Se ogni Commissione ricevesse il budget massimo di 3.000 €, l'impegno finanziario complessivo salirebbe a 93.000 € all'anno, un valore difficile da sostenere nel lungo periodo.

Pur riconoscendo il fermento positivo all'interno dell'associazione, avverte che senza controllo il rischio è che ogni nuova Commissione richieda automaticamente fondi, senza avere un piano di attività ben definito.

Propone di adottare un criterio simile a quello aziendale, secondo cui:

Se un budget assegnato non viene speso, l'anno successivo viene ridotto o eliminato.

Ogni Commissione dovrebbe pubblicare sul sito il verbale delle riunioni e un resoconto dettagliato delle attività, per garantire maggiore trasparenza.

##### *Intervento di Galimberti – Conferma delle regole sui report e sulle pubblicazioni*

Galimberti conferma che il Manuale Operativo prevede già due regole fondamentali:

1 I report annuali devono essere inviati entro il 15 dicembre, pena la sospensione del finanziamento.

2 Le pubblicazioni delle Commissioni devono essere sottoposte al referente del Consiglio Direttivo per approvazione.

Propone di ribadire queste regole, comunicandole in modo chiaro a tutte le Commissioni.

#### *Conclusioni e azioni proposte*

Il termine del 15 dicembre per la consegna dei report viene confermato come vincolante.

Le pubblicazioni delle Commissioni devono essere approvate dal referente del CD per garantire il corretto uso del nome di LICE.

I report delle Commissioni saranno pubblicati sul sito di LICE per garantire maggiore trasparenza.

Il finanziamento delle Commissioni sarà più selettivo, basandosi sull'effettivo svolgimento delle attività programmate.

Se una Commissione non utilizza il budget assegnato, l'anno successivo il finanziamento potrà essere ridotto o eliminato.

Le Commissioni dovranno pubblicare un resoconto dettagliato delle proprie attività, inclusi i verbali delle riunioni.

#### *Discussione sulla composizione del Gruppo di Studio Scienze Omiche*

##### *Intervento di Galimberti – Problemi informatici e ratifica dei membri*

Galimberti segnala che, nella mattinata, si è verificato un problema informatico che ha impedito ad alcuni membri di accedere correttamente alla comunicazione relativa al Gruppo di Studio Scienze Omiche.

Propone di ratificare la composizione del gruppo, sottolineando che la selezione dei membri è una responsabilità esclusiva dei coordinatori. Osserva che, pur potendo discutere le scelte effettuate, la decisione finale spetta ai responsabili del gruppo.

A seguito della discussione, Villani, Barba e Tassi si astengono dalla votazione, esprimendo dubbi su alcuni aspetti della composizione del gruppo.

##### *Intervento di Villani – Dubbi sulla composizione*

Villani solleva la questione della presenza di più membri appartenenti allo stesso istituto, evidenziando che questa eccezione non è mai stata fatta per altre commissioni e gruppi di studio.

Specchio risponde che, in passato, era stata accettata un'unica eccezione, ovvero la possibilità per il coordinatore di avere un collaboratore dello stesso istituto, preferibilmente un giovane ricercatore, per supportare le attività organizzative. Tuttavia, questa regola non è applicabile a più membri dello stesso centro.

##### *Intervento di Barba – Necessità di uniformità nelle regole*

Barba suggerisce di inviare una comunicazione ufficiale alla Commissione Scienze Omiche, ribadendo che, come per tutte le altre commissioni, è fortemente consigliato avere un solo membro per centro.

Gli altri potranno partecipare alle attività come uditori.

Villani dichiara che, nel caso in cui si decidesse di applicare questa regola, confermerà la propria astensione. Anche Cianci e Galimberti esprimono la loro disponibilità ad astenersi.

##### *Intervento di Rosati – Mancanza di regole scritte e difficoltà nel processo decisionale*

Rosati evidenzia che la regola del singolo membro per centro non è formalmente scritta nel manuale e che, pur essendo stata applicata in passato, la sua assenza nei documenti ufficiali può generare confusione.

Sottolinea inoltre che la discussione e l'approvazione dei membri tramite e-mail creano difficoltà nel tracciamento delle decisioni, causando ritardi e perdite di informazioni.

Matricardi conferma che questa regola era stata seguita negli anni precedenti, con eventuali membri aggiuntivi ammessi solo come uditori.

*Intervento di Emilio Russo – Necessità di applicare le regole in modo uniforme*

Russo chiede che, se una regola viene applicata, lo sia per tutti i gruppi e commissioni, senza eccezioni. Sottolinea che ci sono stati diversi casi in cui le regole non sono state seguite in modo rigoroso, citando ad esempio commissioni con una prevalenza di un solo genere o con più membri dello stesso centro. Specchio risponde che un controllo era già stato effettuato in precedenza insieme alla segreteria, ma si provvederà a un'ulteriore verifica per assicurare che tutte le commissioni rispettino gli stessi criteri. Russo ribadisce che, se si applica la regola di un solo membro per centro, è necessario effettuare un controllo approfondito su tutte le commissioni per garantire equità.

*Intervento di Villani – Applicazione della regola nel tempo*

Villani ricorda che, nel corso degli anni, la regola del singolo membro per centro è stata rispettata e afferma che deve continuare a valere per tutti.

Specchio riassume le criticità emerse nel Gruppo di Studio Scienze Omiche:

- 1 Presenza di tre coordinatori, un caso unico tra le commissioni.
- 2 Presenza di più membri dello stesso istituto:

- 3 membri di Genova
- 2 membri di Bologna
- 2 membri di Catanzaro

Il 50% dei membri non è socio di LICE, una percentuale particolarmente elevata rispetto agli altri gruppi.

Propone di comunicare ai coordinatori della Commissione Scienze Omiche la necessità di rivedere la composizione del gruppo, in linea con le regole applicate agli altri gruppi di studio.

*Decisione finale e votazione*

Galimberti propone di mettere ai voti se ratificare la composizione del gruppo o chiedere una revisione. Dopo un confronto tra i membri del CD, viene deciso di chiedere ai coordinatori della Commissione di rivedere la composizione, applicando i criteri seguiti per tutte le altre commissioni.

Specchio conferma che sarà effettuato un ulteriore controllo della composizione da parte della segreteria e che sarà inviata una comunicazione formale ai coordinatori, indicando che:

La regola prevede un solo membro per centro.

Eventuali membri aggiuntivi possono essere ammessi come uditori.

Il numero di non soci non deve essere ridotto.

Il numero di coordinatori deve essere rivisto.

Questa decisione mira a garantire equità tra tutti i gruppi di studio e commissioni, assicurando che le stesse regole siano applicate in modo uniforme.

*Pubblicazione dei documenti delle Commissioni e dei Gruppi di Studio*

*Intervento di Tassi – Necessità di utilizzare lo spazio riservato del sito*

Tassi sottolinea l'importanza di incoraggiare i referenti dei Gruppi di Studio e delle Commissioni a pubblicare i documenti nello spazio riservato del sito web.

Ricorda che tale spazio è accessibile esclusivamente ai soci LICE e che al suo interno è già disponibile molto materiale, il cui utilizzo risulta però attualmente limitato.

#### *Intervento di Specchio – Raccolta dei documenti e loro pubblicazione*

Specchio conferma di aver raccolto tutti i documenti ricevuti dalle commissioni e che la segreteria ne possiede una copia completa.

Propone di pubblicarli sul sito, precisando che si tratta di documenti ufficiali firmati dai coordinatori e, pertanto, di natura pubblica.

#### *Intervento di Russo – Responsabilità della pubblicazione*

Russo osserva che, in qualità di responsabile del sito web, il Segretario LICE dovrebbe essere lui a occuparsi della pubblicazione, poiché le Commissioni non hanno accesso diretto per caricare autonomamente i documenti.

Evidenzia che alcuni report degli anni precedenti non sono mai stati pubblicati, nonostante siano stati regolarmente inviati.

#### *Intervento di Villani – Chiarezza sulla procedura di pubblicazione*

Villani chiarisce che la pubblicazione dei documenti deve essere richiesta dai responsabili delle Commissioni e dei Gruppi di Studio, Segretario.

Spiega che il segretario non può autonomamente pubblicare documenti senza una richiesta esplicita, poiché non ha visibilità completa su tutti i materiali prodotti dalle Commissioni.

#### *Intervento di Galimberti – Comunicazione sulla Giornata delle Malattie Rare*

Galimberti chiede se fosse opportuno che LICE pubblicasse un comunicato ufficiale in occasione della Giornata delle Malattie Rare (26 febbraio).

Dopo aver ricevuto un riscontro positivo, propone di preparare un documento da inviare all'agenzia stampa, coinvolgendo anche altri membri esperti del settore.

#### *Intervento di Specchio – Revisione dei documenti prima della pubblicazione*

Specchio concorda con Galimberti e aggiunge che, prima della pubblicazione, i documenti dovrebbero essere revisionati rapidamente.

Offre la propria disponibilità per effettuare un controllo preliminare e suggerisce che la segreteria invii una comunicazione ufficiale ai coordinatori, informandoli della possibilità di pubblicare documenti nello spazio dedicato del sito.

#### *Intervento di Cunsolo – Procedura abituale per la pubblicazione*

Cunsolo spiega che, in passato, i responsabili delle Commissioni inviavano autonomamente le richieste di pubblicazione, specificando i contenuti da caricare nel loro spazio dedicato.

Tuttavia, per i report di fine anno, questa procedura non è stata seguita, probabilmente a causa dei tempi ristretti.

#### *Intervento di Rosati – Pubblicazione automatica dei verbali di fine anno*

Rosati propone che i verbali di fine anno vengano pubblicati automaticamente, senza necessità di ulteriori richieste da parte delle Commissioni.

Chiede il parere dei presenti su questa ipotesi, sottolineando che si tratterebbe di un modo per garantire trasparenza e accessibilità alle informazioni.

#### *Decisione finale*

Dopo la discussione, viene deciso di:

Chiedere alla segreteria di informare i coordinatori sulla possibilità di pubblicare documenti nel loro spazio dedicato.

Prevedere un controllo preliminare dei documenti prima della pubblicazione.

Pubblicare automaticamente i verbali di fine anno, senza necessità di richiesta da parte delle

Commissioni.

Predisporre un comunicato per la Giornata delle Malattie Rare e trasmetterlo all'agenzia stampa.

Questa decisione mira a migliorare la trasparenza e l'accessibilità dei documenti delle Commissioni e dei Gruppi di Studio, semplificando al contempo la gestione della pubblicazione.

---

## **Punto 12: Approvazione del Bilancio Consuntivo 2024 e Aggiornamento del Bilancio Preventivo 2025**

### *Presentazione del Bilancio Consuntivo 2024 – Intervento di Bisulli*

Bisulli ha illustrato il bilancio di verifica al 31 dicembre 2024, evidenziando un risultato complessivo molto positivo, nettamente superiore alle previsioni di maggio scorso.

#### *Principali fonti di ricavo*

Le principali entrate per il 2024 sono state:

Congresso LICE 2024 (Roma), che ha generato un ricavo di 114.000 €, superando di gran lunga le previsioni iniziali.

Quote associative.

Interessi maturati sulla liquidità e sugli investimenti.

#### *Principali spese sostenute*

Le principali voci di spesa includono:

✓ Evento Policentrica, con un costo complessivo di 30.000 €. Nonostante la presenza di sponsor, l'evento, essendo gratuito, ha comportato spese superiori alle entrate.

✓ Finanziamenti alle Commissioni e ai Gruppi di Studio.

✓ Progetto NERDA, portato avanti dalla Commissione di Radiologia.

✓ Progetti ISHEO e Menthalia, che hanno dimostrato sostenibilità economica.

✓ Messa online dei centri di epilessia.

✓ Spese di gestione, comprendenti comunicazione, attività amministrativa e costi operativi.

#### *Confronto tra previsione e consuntivo 2024*

Bisulli ha poi illustrato il confronto tra il bilancio consuntivo 2024 e il bilancio previsionale approvato a maggio:

Il disavanzo finale è stato di -7.871 €, un valore decisamente inferiore alla previsione iniziale di -88.000 €.

Il miglioramento è dovuto principalmente all'incremento delle entrate del Congresso LICE, inizialmente stimate in 30.000 €, ma che hanno raggiunto 114.000 €.

#### *Aggiornamento del Bilancio Preventivo 2025*

L'aggiornamento del bilancio preventivo 2025 (al 21 febbraio 2025) prevede un disavanzo iniziale di -67.000 €. Tuttavia, l'incremento del budget destinato alle Commissioni e ai Gruppi di Studio da 30.000 € a un massimo di 93.000 € potrebbe portare il disavanzo fino a -130.000 €.

Bisulli ha sottolineato alcuni aspetti chiave:

La stima prudente del ricavo del Congresso 2025 è di 40.000 €, ma se l'evento avrà un successo simile a quello del 2024, le entrate potrebbero superare i 100.000 €.

Non tutte le Commissioni e i Gruppi di Studio hanno presentato richieste di budget, quindi l'importo effettivo destinato al loro finanziamento potrebbe essere inferiore ai 93.000 € ipotizzati.

Le altre voci di entrata e uscita sono bilanciate e non hanno un impatto significativo sul risultato complessivo.

## Approvazione del Bilancio

Al termine della presentazione, è stata richiesta l'approvazione del bilancio consuntivo 2024 e del bilancio preventivo 2025.

Tutti i presenti hanno espresso parere favorevole, senza sollevare obiezioni.

Si allega il bilancio.

BILANCIO DI VERIFICA AL 31.12.2024		RICAVI	
COSTI	€		€
COMMISSIONI E GDS	18.746,05	QUOTE ASSOCIATIVE ANNO 2024	72.110,00
QUOTE REGIONALI	7.597,16	QUOTE ASSOCIATIVE 2023 INCASSATE NEL 2024	6.850,00
ATTIVITA' YES 2024 (PIATTAFORMA ZOOM)	863,64	QUOTE ASSOCIATIVE 2022 INCASSATE NEL 2024	2.450,00
RIUNIONE CD E COORDINATORI LICE - ROMA, 2027 GENNAIO 2024	4.220,00	QUOTE ASSOCIATIVE 2020 E 2021 INCASSATE NEL 2024	750,00
1° CORSO VIDEOSESSION ROMA 13/15-03-24	18.531,30	<b>INTROITO CONGRESSO LICE 2024 - ROMA</b>	<b>114.657,00</b>
LEADERSHIP COURSE SEZIONE YES ROMA 15/16-12-23	3.492,70	INTERESSI ATTIVI BANCARI AL 31/12/24 AL NETTO RTF. FISCALE	5.960,62
		INTERESSI INVESTIMENTO GENERALI (RIV.NE DEL CAPITALE) - STIMA	5.000,00
		DONAZIONI LIBERALI	161,10
		SOPRAVVENIENZE ATTIVE	55,00
RIUNIONE POLICENTRICA 2024 - ROMA	122.985,01	SPONSORIZZAZIONI POLICENTRICA 2024 - ROMA	84.400,00
EDITING E MESSA ON LINE LIBRO ABSTRACT POLICENTRICA 2024	610,00	ISCRIZIONI POLICENTRICA 2024 - NON SOCI	6.950,00
PROGETTO NERD-A	6.970,00		
PROGETTO MENTHALIA - ACCONTO 40%	32.029,88	CONTRIBUTO JAZZ - PROGETTO MENTHALIA - FATTURATO IL 60%	32.030,15
1° PROGETTO ISHEO - SALDO	10.467,60	CONTRIBUTO JAZZ - 1° PROGETTO ISHEO - SALDO	12.634,69
2° PROGETTO ISHEO - ACCONTO	9.760,00	CONTRIBUTO JAZZ - 2° PROGETTO ISHEO - 1° ACCONTO	11.377,50
PROGETTO MESSA ON LINE CENTRI LICE + SALDO SETUP	33.916,00	<b>PERDITA PRESUNTA D'ESERCIZIO AL 31/12/2024</b>	<b>7.871,46</b>
LICENZE MESSA ON LINE CENTRI LICE	4.653,30		
NR. 4 LETTURE MAGISTRALI GENNAIO 2024	634,40		
N. 8 ATIPS EEG 2023/2024	390,00		
PRODUZIONE PODCAST LICE	549,08		
RISTAMPA OPUSCOLI GUIDA ALLE EPLESSE	3.140,28		
RISTAMPA LIBRICINO "CHI HA PAURA ALZI LA MANO"	1.367,62		
RISTAMPA LIBRICINO "IL MARE IN TESTA"	3.398,68		
SPESE GENERALI CD 2024	3.453,81		
RIUNIONE NUOVO CD MILANO 4/5 LUGLIO 2024	5.712,18		
SPESE ELEZIONI NUOVO CD LICE 2024	3.023,95		
PORTA TARGHE	492,60		
SITO WEB CONTRATTO ANNUALE	7.330,00		
UFFICIO STAMPA	15.433,00		
QUOTA ANNUALE ILAE	1.921,22		
QUOTA ANNUALE FISM	1.000,00		
ABB. TO ANNUALE PIATTAFORMA ZOOM 2024	1.405,32		
CANONE TIM CONTATTI POWER (SMS MASSIVI) 2024	600,00		
LOBBYING (CONSULENZA) - FB ASSOCIATI	24.400,00		
CONSULENZA FISCALE E TENUTA CONTABILITA'	6.138,19		
CANONI ASSISTENZA SOFTWARE CONTABILITA'	1.039,98		
COMPENSO REVISORE DEI CONTI	2.537,60		
SPESE NOTARILI PER ACC. NE EREDITA' BELLUCCI	1.781,98		
SPESE EREDITA' BELLUCCI - ACCONTO	1.063,63		
SPESE PER CANONI CANCELLERIA, SPEDIZIONI / ETC.	1.462,17		
SPESE TENUTA CONTI PAYPAL/BANCARI E TASSE	2.167,15		
APP MOBILE EVENTI LICE	800,00		
	<b>364.957,46</b>		<b>364.957,46</b>

**PERDITA  
-7.871**

## CONTO ECONOMICO 2024

RICAVI	207.594
CONGRESSO LICE 2024	114.657
QUOTE ASSOCIATIVE-ATTIVE	82.160
INTERESSI ATTIVI etc	10.777

SPESE ATTIVITA'	- 121.186
POLICENTRICA 2024	- 29.515
Commissioni/GdS/Regioni	- 26.343
CORSO VIDEOSESSION	- 18.531
LEADERSHIP COURSE YES	- 3.493
Progetto NERD-A	- 6.970
Progetto ISHEO	+ 3.785
Progetto MENTHALIA	0
Messa online CENTRI LICE	- 38.570
ALTRO:Podcast,Tips4EEG, etc	- 1.549

SPESE GESTIONE	- 93.670
COMUNICAZIONE	- 31.470
LOBBYING	- 24.400
COSTI GESTIONE CORRENTE	- 37.800

BILANCIO PREVENTIVO 2024 al 15.05.24		USCITE	
ENTRATE	€		€
Quote residue anni precedenti da incassare nel 2024 (previsione)			
Incassate fino ad oggi Euro 6.000	€ 9.000,00	Contributo Commissioni e GDS	€ 30.000,00
Anno 2024 - incasso presunto			
fino ad oggi Euro 58.360	€ 70.000,00	Corso LICE Videoteca - Roma, 13 marzo 2024	€ 18.389,40
		Sezione Yes Italia - Contributo complessivo 2024	€ 10.000,00
Sponsorizzazioni Policentrica 2024	€ 82.400,00	Costi Policentrica 2023	€ 123.953,00
Iscrizioni Policentrica 2024	€ 7.450,00	Costi CD - Roma, 27 gennaio 2024	€ 4.418,00
		Ristampa "Chi ha paura alzi la mano"	€ 1.367,62
		Ristampa "Il mare in testa" - 1000 COPIE	€ 3.398,68
Contributo Jazz Pharmaceuticals - Progetto ISHEO - Saldo di cui contributo Master Universitario II livello Euro 2.500,00 + iva)	€ 12.634,69	Costi Progetto ISHEO - Saldo	€ 10.467,60
<b>Ricavo presunto Congresso LICE 2024 - Roma</b>	<b>€ 30.000,00</b>	Contributo FISM	€ 1.000,00
Royalty Giunti Editore - Una tantum	€ 500,00	Contributo ILAE	€ 1.921,22
Contributo azienda nr. 2 Master Universitari	€ 5.000,00	Master Universitario II Livello - 6 medici - Saldo 2023/2024	€ 6.000,00
		Master Universitario II Livello - 6 medici - Acconto 2024/2025	€ 6.000,00
Interessi Investimento Generali - Previsione per 12 mesi	€ 5.000,00	Progetto SWANE - Ex NERD-A	€ 10.000,00
Interessi attivi bancari - Previsione per 12 mesi	€ 6.000,00	Progetto messa on line centri lice + saldo Setup	€ 33.916,00
Eredità Bellucci Pieranna (presunta titoli + immobili 10%)	€ 20.000,00	Licenze x messa on line centri lice - nr. 61 Euro 52,10 + iva cad.	€ 3.877,28
		Licenze x messa on line centri lice - nr. 8 Euro 34,92 + iva cad.	€ 340,82
		Consulenza lobbying 2024 - FB ASSOCIATI	€ 24.400,00
		Sito Web LICE - contratto base	€ 7.739,00
		Ufficio stampa 50% (GAS) Rinnovo contratto annuale	€ 15.433,00
		Proiezione quote rimborsi sezioni regionali	€ 5.000,00
		Contabilità	€ 6.100,00
		Revisore dei conti	€ 1.903,20
		Spes. resso notaio	€ 2.783,24
		Abb. venti e dominio	€ 1.600,00
		Spes.	€ 2.000,00
		Spes.	€ 2.000,00
		Spes.	€ 1.500,00
		Impr.	€ 1.000,00
<b>Totale S.E.&amp;O.</b>	<b>€ 247.984,69</b>	<b>Totale</b>	<b>€ 336.508,06</b>
<b>Disavanzo di gestione presunto al 31/12/2024</b>	<b>€ 88.523,37</b>		

**PERDITA  
reale 2024  
-7.871**

BILANCIO PREVENTIVO 2025 al 21.01.2025		BILANCIO PREVENTIVO 2025	
ENTRATE		USCITE	
	€		€
Quote residue anni precedenti da incassare nel 2025 (previsione) fino ad oggi Euro 1.100	Incassate € 7.000,00	Contributo Commissioni e GDS	€ 30.000,00
Anno 2025 - Incasso presunto oggi Euro 28.300	Incassate fino ad € 70.000,00	Corso video EEG - Bologna, 21/24 ottobre 2025 - stima	€ 32.000,00
Sponsorizzazioni Policentrica 2025	€ 85.600,00	Sezione Yes Italia - Contributo complessivo 2025	€ 10.000,00
Iscrizioni Policentrica 2025 - stima	€ 7.000,00	Costi Policentrica 2025 - stima	€ 125.000,00
		Riunione CD - Roma, 1° febbraio 2025	€ 5.000,00
		Ristampa "Vivere con l'epilessia" - Se necessarie - Stima	€ 1.300,00
Contributo Jazz Pharmaceuticals - Progetto Menthalia - Saldo	€ 48.045,24	Saldo Progetto Menthalia	€ 48.044,82
Contributo Jazz Pharmaceuticals - 2° Progetto ISHEO - Saldo	€ 11.377,50	Costi 2° Progetto ISHEO - Saldo	€ 9.760,00
Ricavo presunto Congresso Lice 2025 Roma	€ 40.000,00	Contributo FISM	€ 1.000,00
Royalty Giunti Editore - Una tantum	€ 500,00	Contributo ILAE	€ 1.950,00
Contributo azienda nr. 2 Master Universitari - Riscontato dal 2024	€ 5.550,00	2° Master Universitario II Livello - 6 medici - Saldo 2023/2024	€ 6.000,00
		3° Master Universitario II Livello - 4 medici - Accanto 2024/2025	€ 5.000,00
		Progetto SWANE - Ex NERD-A - Residuo (Budget iniziale 2022 € 20.000)	€ 6.619,00
Interessi Investimento Generali - Previsione per 12 mesi	€ 5.000,00	Progetto messa on line centri lice - Saldo ultima tranche	€ 8.662,00
Interessi attivi bancari - Previsione per 12 mesi	€ 5.500,00	Licenze per messa on line centri lice - Da definire	€ -
Eredità Bellucci Pieranna (presunta titoli + immobili 10%)	€ 15.000,00	Consulenza lobbying 2025 - FB ASSOCIATI	€ 24.400,00
		Sito Web LICE - contratto base	€ 7.739,00
		Ufficio stampa 50% (GAS) Rinnovo contratto annuale	€ 15.433,00
		Proiezione quote rimborsi sezioni regionali	€ 10.000,00
		Contabilità	€ 6.500,00
		Revisore dei conti	€ 2.537,60
		Spese eredità Bellucci saldo	€ 1.587,93
		Abbt. annuale zoom + cloud + siti web eventi e dominio	€ 1.500,00
		Spese banca/posta/paypal	€ 2.200,00
		Spese varie riunioni CD e audiconferenze	€ 3.500,00
		Spese ordinaria amministrazione	€ 1.500,00
		Imposte d'esercizio (IRES + IVA)	€ 1.000,00
<b>Totali S.E.R.O.</b>	<b>€ 300.572,74</b>	<b>Totali S.E.R.O.</b>	<b>€ 368.233,35</b>
<b>Disavanzo di gestione presunto al 31/12/2025</b>	<b>€ 67.660,61</b>		
UTILI ESERCIZI PRECEDENTI (ancora da dedurre perdita 2024)	9.058,12		
Liquidità al 21/01/2025			
BANCA/POSTA/CASSA E CONTO PAYPAL	€ 165.578,60		
INVESTIMENTO ASSICURAZIONI GENERALI (Stima/mancano Int.att. '24)	€ 351.840,16		
<b>TOTALE</b>	<b>€ 537.418,76</b>		

### Punto 13. Eredità Bellucci – Intervento del Presidente

Il Presidente ha informato i presenti riguardo a un lascito testamentario da parte della signora Pieranna Bellucci, che ha destinato una donazione presuntiva di 15.000 € a favore di LICE.

Si rimane in attesa di partecipare agli atti formali di spartizione del legato, che coinvolge non solo LICE, ma anche altre società o associazioni.

### Punto 14. Progetto Messa in Rete Centri LICE – Intervento del Past-President e Segreteria

Il Past-President ha aggiornato il Consiglio sulla piattaforma di rete per i centri LICE, creata con un investimento di 50.000 €.

L'accesso alla piattaforma è gratuito per i responsabili dei centri LICE, responsabili di commissioni e gruppi di studio, coordinatori regionali e di macroarea. Tuttavia, ad oggi, l'utilizzo della piattaforma è molto limitato: solo due persone hanno effettivamente testato il sistema, richiesto assistenza o informazioni sulle licenze.

Si sottolinea che la piattaforma offre strumenti avanzati per la gestione delle riunioni e la condivisione sicura di documenti, risultando più sicura rispetto ad altre soluzioni come Zoom o Teams.

Si invita quindi tutti i membri del Consiglio a diffondere la conoscenza della piattaforma e ad attivare le licenze, contattando il responsabile tecnico Enzo Cunsolo.

Una riflessione sarà necessaria per valutare come incrementare l'utilizzo della piattaforma e garantirne l'efficacia.

### Punto 15. Nuova Figura per la Gestione dei Social LICE e Fondazione LICE – Intervento del Past-President

Il Past-President ha presentato la proposta di introdurre una figura dedicata alla gestione dei social media per LICE e Fondazione LICE. Questa figura, che verrebbe retribuita, avrebbe il ruolo di social media manager, ma le specifiche del suo incarico devono essere definite in base alle necessità dell'Associazione.

Sono stati sollevati alcuni quesiti chiave:

- Quali social media dovrebbero essere utilizzati? (YouTube, Instagram, LinkedIn, ecc.)
- Quale dovrebbe essere la frequenza delle pubblicazioni? (Giornaliere, settimanali, in occasione di eventi specifici)
- Quali sarebbero i compiti principali? (Gestione post, creazione contenuti, supporto ai coordinatori regionali per locandine e materiali promozionali)

È stato evidenziato che attualmente Enzo Cunsolo si occupa di molte attività di grafica e comunicazione, lavorando anche nei weekend per produrre libretti, calendari, locandine e flyer. L'introduzione di un social media manager potrebbe alleggerire questo carico e fornire un supporto più strutturato, inclusa la gestione di eventi come la Giornata Mondiale dell'Epilessia.

Si invita quindi chiunque abbia idee o necessità specifiche riguardo ai social media a scrivere al Past-President. Una volta raccolti tutti i feedback, sarà possibile richiedere un preventivo per individuare la figura più adatta alla gestione dei social media di LICE e Fondazione LICE.

---

### **Punto 16. Riunione Epilettologia Sperimentale – Intervento del Presidente**

Il Presidente ha riepilogato la situazione riguardante la Commissione di Epilettologia Sperimentale, sottolineando che questa ha ricevuto un finanziamento supplementare "una tantum" di 3.000 € per l'evento organizzato a gennaio. Tale supplemento è stato concesso in via eccezionale tenuto conto di alcuni equivoci di comunicazione verificatisi nel 2024.

È stato ribadito che, per il futuro, la Commissione dovrà attenersi alle regole generali applicate a tutte le Commissioni e ai Gruppi di Studio, senza eccezioni.

Russo ha sollevato la questione relativa alla riunione della Commissione di Epilettologia Sperimentale, evidenziando che la comunicazione con i responsabili della Commissione non è sempre agevole e che attualmente non è chiaro se vi sia l'intenzione di rendere l'evento biennale o annuale. Ha inoltre suggerito che, qualora l'evento fosse previsto ogni due anni, sarebbe opportuno stabilire in anticipo un budget biennale, evitando di discutere annualmente la richiesta di fondi.

Galimberti ha ricordato che, nel precedente mandato del CD, la Commissione aveva avanzato una richiesta di finanziamento che era rimasta inevasa, portando poi all'assegnazione una tantum di 3.000 € per il 2024, a causa di problemi formali nella comunicazione. Tale cifra è stata concessa in via eccezionale, con la chiara indicazione che non si sarebbe ripetuta automaticamente.

Barba ha sottolineato la necessità di trattare tutte le Commissioni in modo equo, senza concedere alla Commissione di Epilettologia Sperimentale un trattamento differente rispetto ad altre, come ad esempio la Commissione sullo Stato Epilettico Neonatale. Ha inoltre evidenziato che altre Commissioni, come quella sulla Chirurgia dell'Epilessia, organizzano eventi autofinanziandosi o ridimensionando le spese, senza poter contare sul sostegno delle aziende farmaceutiche. Di conseguenza, ha ribadito che l'evento deve rientrare nel budget standard di 3.000 €, come per le altre Commissioni.

Galimberti ha poi evidenziato che storicamente l'evento si è sempre svolto ogni due anni, e che potrebbe essere considerato emblematico per la presenza di una Commissione di Epilettologia Sperimentale all'interno dell'associazione. Tuttavia, ha proposto una soluzione alternativa, ovvero che l'evento venga finanziato interamente ogni quattro anni e, negli anni intermedi, la Commissione possa utilizzare il budget standard di 3.000 € per organizzare autonomamente l'incontro.

Dopo un confronto tra i membri del CD, è stato concordato di ridiscutere tempestivamente la questione alla prossima riunione, con l'obiettivo di stabilire un criterio chiaro e definitivo sulla periodicità e sul finanziamento dell'evento.

---

## **Punto 18. Policentrica 2025 – Overview e pianificazione**

Tassi ha presentato un riepilogo dei dati relativi alla Policentrica 2025, evidenziando l'andamento positivo della partecipazione nel corso degli anni.

Dal 2014 al 2025 si è osservato un costante incremento dei partecipanti. L'edizione 2025 ha superato, in termini di affluenza, anche quella online (che fino ad ora deteneva il record di partecipazione). Inoltre, rispetto al 2024, il numero di abstract inviati è aumentato da 80 a oltre 100, confermando il crescente interesse per l'evento.

La sede per la Policentrica 2026 è già stata prenotata presso l'Hotel Ergife di Roma e l'evento si svolgerà il 29 e 30 gennaio 2026.

Per quanto riguarda l'ordine delle presentazioni, si è deciso di modificare la rotazione per garantire un'equa distribuzione delle sessioni nel tempo. Nel 2026 l'ordine previsto sarà il seguente:

1. Epilessie dell'adulto
2. Epilessie pediatriche
3. Genetica dell'epilessia
4. Neurochirurgia dell'epilessia
5. Videoteca (che chiuderà il programma, invertendo la posizione con la sessione dell'anno precedente).

L'organizzazione dell'evento prosegue regolarmente e non sono stati segnalati problemi logistici o organizzativi.

---

## **Punto 23. ILAE 2025 e ILAE Europe – Aggiornamenti e Risultati Elezioni**

### *Elezione del Presidente ILAE 2025*

Specchio ha presentato i risultati delle elezioni per la Presidenza della International League Against Epilepsy (ILAE) 2025.

I tre candidati erano Bertram, Caraballo e la Guekht. Poiché Bertram e Guekht hanno ottenuto lo stesso numero di voti, è stato necessario procedere a un ballottaggio, dal quale è emersa vincitrice Guekht. Il nuovo Presidente entrerà ufficialmente in carica a settembre 2025, durante il Congresso ILAE di Lisbona.

Il processo di votazione ha coinvolto 111 Chapter su 127. Sette Chapter non hanno potuto votare per il mancato pagamento delle quote associative.

### *Elezione del Management Committee ILAE*

Sono stati inoltre eletti i membri del Management Committee, che include il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario e il Tesoriere. I candidati provenivano da varie regioni geografiche, con una forte competizione in Asia-Oceania e Nord America.

Gli eletti sono stati:

- Trinko
- Wilmshurst
- Valente

Questi membri entreranno in carica ufficialmente a settembre 2025, insieme al nuovo Presidente.

### *Congresso ILAE Europa 2025 – Report*

Il Congresso ILAE Europe ha registrato 3.650 partecipanti, risultando il congresso europeo con il maggior numero di partecipanti nella storia della ILAE Europe. Sono stati presentati oltre 1.000 abstract e 440 relatori hanno partecipato all'evento.

#### *Distribuzione geografica dei partecipanti:*

- 74% dall'Europa
- 10% dal Nord America
- Altre regioni con partecipazione minore

L'Italia ha avuto 526 delegati, grazie alla sede del congresso a Roma.

Il 94% dei partecipanti ha espresso un giudizio positivo sull'evento, dichiarando che ha risposto alle aspettative.

#### *Bilancio del Congresso e Fondi Raccolti*

Il congresso ha generato entrate totali per 3 milioni di euro, con un surplus previsto di circa 700.000 euro, che potrebbe arrivare a 950.000 euro dopo il ribaltamento dell'IVA (da confermare a giugno 2025). I finanziamenti aziendali sono stati 1,5 milioni di euro, inclusi 100.000 euro ottenuti dalla Fondazione San Paolo, grazie all'intervento di Federico Vigevano. Questi fondi hanno permesso di ridurre i costi di affitto della sede congressuale, rendendo possibile la scelta di Roma come sede dell'evento.

#### *Impatto su LICE*

Non è previsto alcun finanziamento diretto al LICE, poiché la scelta di organizzare il congresso nel 2024 ha estromesso l'Italia dalla possibilità di ricevere fondi diretti dalla ILAE Europe. Se il congresso fosse stato organizzato in un altro anno, LICE avrebbe potuto ricevere circa 30.000 dollari come contributo.

---

## **Punto 24. Corsi LICE – 2025**

### *Corso Video-EEG 2025*

La programmazione dei Corsi LICE segue una rotazione su quattro eventi principali:

- Corso di Video-EEG
- Corso di Neuroimaging
- Corso di Genetica
- Corso di Videoteca

Nel 2024 è stato organizzato il corso di Genetica, mentre nel 2025 si terrà il Corso di Video-EEG.

Il Comitato Organizzativo è già stato definito e il corso si terrà dal 22 al 25 ottobre 2025 presso la sede dello Starhotels di Bologna, già utilizzata in passato per eventi simili.

#### *Struttura del Corso*

- Partecipanti: Il numero massimo di iscritti sarà 30.
- Quota di iscrizione: I soci LICE parteciperanno gratuitamente, con la richiesta di una caparra per garantire la partecipazione ed evitare cancellazioni dell'ultimo minuto.
- Programma didattico: Il programma dettagliato è in fase di elaborazione.

- Supporto tecnologico: È stato raggiunto un accordo con Micromed, che fornirà i computer necessari per esercitazioni pratiche e lavori di gruppo.

L'organizzazione del corso procederà nei prossimi mesi con la definizione dei dettagli e la preparazione del programma formativo.

---

#### **Punto 26. Approvazione nuovi Soci**

Il Consiglio Direttivo (CD) ha approvato l'adesione di diverse decine di nuovi soci, con una significativa rappresentanza di giovani professionisti. Tuttavia, è stato osservato che tra i nuovi membri figurano anche persone nate negli anni '60, segno di un interesse crescente per l'espansione delle attività epilettologiche e per il riconoscimento formale della specializzazione in epilessia.

Attualmente, il numero totale di soci ha superato i 1.300 membri, un risultato mai raggiunto prima.

Precedenti verifiche effettuate dalla segreteria Organizzativa, con cancellazione degli iscritti da ritenersi non più attivi, rendono questo dato attendibile.

Questa crescita rappresenta un segnale positivo per la comunità scientifica ed epilettologica, ma comporta anche la necessità di valutare attentamente le capacità logistiche e organizzative degli eventi futuri. Considerando l'alto numero di partecipanti registrati ai congressi recenti, si potrebbe arrivare a superare i limiti di capienza delle strutture ospitanti, un aspetto da monitorare per la pianificazione delle prossime edizioni del Congresso LICE.

---

#### **Varie ed eventuali:**

#### **Punto 27. Nuovo Layout del Sito LICE**

Il nuovo layout del sito web LICE è attualmente in fase di sviluppo. Massimiliano Marchese sta lavorando all'implementazione della nuova interfaccia e, una volta completata una prima versione, questa verrà sottoposta inizialmente alla Commissione del Sito Web per una revisione preliminare.

Successivamente, il Consiglio Direttivo (CD) avrà l'opportunità di esaminare il nuovo layout prima della pubblicazione ufficiale. Al momento, non è stata ancora definita una data precisa per il rilascio, ma il processo è in corso.

---

#### **Punto 28. Premio in Memoria della Collega e Socia LICE Paola Banfi**

Fondi raccolti: 2.000 €

Obiettivo: Istituire un premio o borsa di studio in memoria di Paola Banfi, da assegnare a un giovane socio LICE.

Criteri di assegnazione:

- Destinato a un giovane sotto i 40 anni.
- Riconoscimento per il miglior contributo scientifico sulla genetica dell'epilessia.
- Lavoro pubblicato nel 2024 o nei primi mesi del 2025.
- La selezione sarà affidata alla Commissione Genetica LICE.

Modalità di utilizzo del premio:

- Il vincitore potrà utilizzare i 2.000 € per un evento formativo.
- L'evento potrà essere nazionale o internazionale (LICE, ILAE, EpiCARE, ecc.).

- L'importo sarà gestito dalla segreteria e erogato dietro richiesta entro il 2026.

Promozione e comunicazione: Invio di una mail a tutti i soci con i dettagli del premio.

Pulsante informativo sul sito LICE, accanto alla sezione del Congresso.

Sensibilizzazione attraverso la rete IES per favorire la partecipazione.

Prossimi passi:

- Galimberti preparerà il testo della comunicazione.
- Cunsolo e la segreteria si occuperanno della pubblicazione e dell'invio della mail.

Decisione finale: Premio destinato a formazione scientifica, con gestione trasparente dei fondi.

---

### **Relazioni con le Associazioni laiche**

Le relazioni con AICE continuano ad essere conflittuali. Il presidente AICE, Dott. Pesce, persevera in comunicazioni pubbliche ad indirizzario spesso sconosciuto, che rappresentano attacchi diffamatori rivolti a singoli membri apicali della LICE ed alla LICE stessa. Particolarmente lesive e fuorvianti sono risultate le recenti richieste indirizzate dal suddetto a nome AICE, contenenti anche accuse di pubblicità ingannevole, alle Direzioni di Aziende Sanitarie.

Viene ricordato come precedenti azioni legali nei confronti del Dott. Pesce, condotte da singoli rappresentanti di LICE e di altre Associazioni laiche anch'esse obiettivo di tali attacchi, siano risultate vane.

Si rammenta come AICE sia tuttora riconosciuta da IBE, e come IBE sia stato interpellato in proposito e non abbia al momento assunto posizioni significative.

E' stata discussa collegialmente l'opportunità di intraprendere ulteriori azioni legali.

Da raccomandarsi che, anche a livello locale, AICE non venga coinvolta in eventi ufficiali promossi o patrocinati da LICE.

Saranno intensificate le azioni di comunicazione istituzionale da parte di LICE sulle tematiche rese da AICE oggetto di contenzioso, nonché le relazioni con altre Società Medico-Scientifiche e con Associazioni laiche con le quali le relazioni di LICE non sono incrinata da queste problematiche.

---

### **Revisione della Legge 648/96 (Farmaci antiepilettici)**

Proposta: Incaricare la Commissione Farmaco di rivedere e proporre modifiche alla normativa 648/96 per aggiornare le indicazioni terapeutiche dei farmaci antiepilettici, dato che non viene aggiornata da anni.

#### *Problemi Identificati*

- Monoterapia nei bambini:
  - Levetiracetam, usato frequentemente, ma con limitazioni burocratiche.

- Lamotrigina autorizzata dai 13 anni, ma usata anche sotto i 13 con dati clinici a supporto.
- Alcuni farmaci vietati sotto i 18 anni senza motivazioni scientifiche adeguate.
- Farmaci non più disponibili:
  - Altri farmaci sospesi o con accesso limitato senza alternative praticabili.
- Farmacisti ospedalieri che ostacolano la prescrizione:
  - Situazioni burocratiche che bloccano l'uso di farmaci consolidati.

#### *Decisioni e Azioni*

1. Incarico alla Commissione Farmaco
  - La Commissione Farmaco sarà ufficialmente incaricata dal CD LICE di rivedere la 648/96 e proporre modifiche.
  - Potrà creare un gruppo di lavoro includendo specialisti di epilessia pediatrica.
2. Obiettivi della revisione
  - Identificare farmaci e indicazioni obsolete da aggiornare.
  - Proporre l'inserimento di nuovi farmaci con evidenze scientifiche aggiornate.
  - Affrontare il problema della monoterapia nei bambini.
  - Valutare farmaci di uso consolidato, ma con limitazioni burocratiche ingiustificate.
3. Comunicazione formale
  - Russo scriverà alla Commissione Farmaco a nome del CD LICE, specificando l'urgenza della questione.
  - Monitoraggio e aggiornamenti nelle prossime riunioni.

Conclusione: Questa revisione è necessaria per garantire che farmaci antiepilettici essenziali siano accessibili senza ostacoli burocratici e per correggere disparità nelle indicazioni pediatriche.

---

**Il consiglio direttivo si chiude alle ore 18:06**

**Roma XX Aprile 2025**

**Il Segretario**

**Nicola Specchio**



**Il Presidente**

**Carlo Andrea Galimberti**

