



Verbale della 153ª Riunione del Consiglio Direttivo (CD) della LICE

Alle ore 15.00 del giorno 12 marzo 2021, il CD della LICE si è riunito in teleconferenza, con il seguente Ordine del Giorno (OdG):

1. Rapporti con l'Estero (International League Against Epilepsy ILAE, altri enti)
2. Rapporti con Aziende Farmaceutiche
3. Rapporti con Associazioni Laiche
4. Rapporti con altre Società Scientifiche
5. Rinnovo del Sito Web e nomina del Responsabile
6. Organizzazione delle Sezioni Regionali e Interregionali
7. Accettazione di nuovi Soci
8. Varie ed eventuali

Presenti: tutti i componenti + Maura Stella per la segreteria.

Fuori dall'OdG odierno, si concludono i lavori iniziati durante la riunione del 5 marzo riguardo Commissioni e GdS. **Commissione Neuroimmagini:** il Presidente comunica che Angelo Labate ha rifiutato l'incarico di co-chair per impegni professionali e familiari ma si è reso disponibile quale membro della Commissione. Vaudano si è detta invece disponibile. Il Presidente e il Segretario propongono Domenico Tortora, neuroradiologo del Gaslini, per la posizione di co-chair della Commissione, per le competenze in ambito pediatrico. Il CD concorda all'unanimità di verificare la disponibilità del collega.

Commissione "Transition": si propongono quali responsabili Darra, per la componente pediatrica, e il Segretario per quella dell'adulto. Si verificherà la disponibilità di Darra, mentre il Segretario si riserva di parlare con la collega per verificare i punti di contatto sul programma di lavoro.

GdS Dietoterapia: viene proposta dal Vicepresidente De Giorgis per il ruolo di responsabile. Anche in questo caso tutti concordano sulla proposta. La Dott. De Giorgis, interpellata telefonicamente nel corso della riunione, accetta l'incarico.

GdS Epilessie Disimmuni: il Segretario, co-chair uscente del GdS, propone quali possibili coordinatori Matricardi e Deleo. Tutti concordano anche in questo caso.

Barba propone la creazione di un nuovo GdS, il cui ambito di lavoro sarà **Psichiatria ed Epilessia**. Vengono proposti per il coordinamento Tiziana Pisano e il Vicepresidente, il quale accetta l'incarico. Il CD approva.

Specchio propone la creazione di un GdS che si occupi del rapporto tra **epilessia e malattie rare**, per lavorare su tale argomento in modo più formale di quanto non sia stato fatto finora. Il CD approva.

Terminati i lavori su Commissioni e GdS si passa a esaminare i punti dell'OdG:

1. **Rapporti con l'Estero (International League Against Epilepsy ILAE, altri enti).** Nell'ottica della condivisione delle responsabilità sugli aspetti gestionali si esamina la **Gestione dei rapporti con l'ILAE:** si propongono per coadiuvare il Presidente, Specchio e Barba. Specchio propone di estendere i rapporti internazionali anche ad altre Società Scientifiche quali AAN ed EAN, senza dimenticare i rapporti con l'ERN, del quale fanno parte diversi membri del CD. L'obiettivo è dare maggiore visibilità all'Italia che nonostante sia in testa alle classifiche di produttività e qualità scientifica è sempre sottorappresentata a livello Internazionale. Ciò dovrebbe portare a Webinar, sessioni congressuali, progetti di formazione comuni. Il Presidente ed il CD si dicono favorevoli, e si stileranno le lettere dirette ai Presidenti delle varie Società.

Terminato di esaminare il punto 1. si riprende a esaminare alcuni aspetti gestionali.

- **Gestione Policentrico:** Bisulli e Lodi si propongono per supportare Presidente e Past-president nella gestione della riunione Policentrica.
 - **Gestione Congresso Nazionale:** il CTS comprende oltre al Presidente di default, il CS (che ad oggi deve ancora eleggere il proprio Presidente) e altri membri scelti tra il CD ed i Soci a seconda dei temi prescelti.
 - **Gestione Commissioni e Gruppi di Studio:** si richiedono volontari per supportare il Segretario.
 - **Gestione GME:** gestione complessa per la collaborazione con organi politici sociali e le Società laiche dei pazienti, dovrebbe essere in parte a carico di Fondazione.
 - **Gestione progetti Fondazione LICE:** c'è da definire le nuove modalità di valutazione dei progetti.
 - **Gestione rapporti con il Ministero per DL e WHA:** Il Past-president si rende disponibile, anche per facilità logistica e precedenti rapporti. Specchio è altrettanto disponibile, anche per i rapporti che intrattiene con l'OMS.
2. **Rapporti con Aziende Farmaceutiche:** tutti concordano nel sottolineare che i rapporti tra LICE e Industria sono sempre stati improntati alla massima trasparenza. Formalmente i rapporti devono essere tenuti dal Presidente e dal Vicepresidente, ma le decisioni di un qualche rilievo saranno sempre prese di concerto con l'intero CD. Per le problematiche correnti, quale per esempio la carenza di determinati farmaci sul territorio, la Commissione Farmaco si è dimostrata molto attiva ed efficace.
 3. **Rapporti con le Associazioni laiche:** LICE intrattiene ottimi rapporti con le diverse Associazioni, in particolare con FIE, AEE e Fuori dall'Ombra. Si discute a lungo dei rapporti anche con AICE di cui vengono ricordate le varie e sentite problematiche. Si ribadisce ovviamente la necessità di collaborare con le associazioni per scopi scientifici gestionali e sociali I coordinatori regionali sono ovviamente liberi di interagire fattivamente con le diverse realtà locali, senza preclusioni. I rapporti con IBE devono essere ulteriormente implementati, in particolare con il nuovo Presidente eletto, Francesca Sofia, con la quale si tenterà di organizzare un incontro per fare il punto di una progettualità comune. In questo particolare momento storico inoltre due sono le motivazioni per mantenere collaborazioni estensive con le associazioni: la discussione presso la Commissione 12° del Senato del DL 716, di cui OM informa riassumendo lo storico, e la risoluzione WHA. Nel novembre 2020, la Settantatreesima Assemblea Mondiale della Sanità (WHA) ha adottato la risoluzione WHA 73.10 per sviluppare un piano d'azione globale intersettoriale (IGAP) sull'epilessia e altri disturbi neurologici, in consultazione con gli Stati membri. Ci viene ovviamente richiesto di interagire con i nostri Enti Governativi perché tale provvedimento si espliciti con normative interne al nostro Paese.
 4. **Rapporti con altre Società Scientifiche:** si ribadisce la necessità di mantenere attivi i rapporti già in essere con diverse Società Scientifiche per proporre attività formative e di disseminazione congiunte. A tale proposito Cantalupo suggerisce la promozione e partecipazione a gruppi di lavoro intersocietari come metodologia di lavoro su grandi temi multidisciplinari (come ad esempio raccomandazioni e protocolli). Bene incrementare i rapporti con l'AITN. Come per le Società Scientifiche straniere (vedi sopra), il Presidente preparerà una lettera da inviare ai presidenti delle società possibilmente interessate.
 5. **Rinnovo del Sito Web e nomina del Responsabile:** di questo argomento si occuperà a breve la Commissione del sito web (Responsabile Galimberti).
 6. **Organizzazione delle Sezioni Regionali e Interregionali:** oltre al Vicepresidente la gestione dovrebbe coinvolgere almeno un altro membro del CD. A breve, entro sei mesi dall'elezione del nuovo CD, dovranno essere eletti i coordinatori regionali e di Macroarea. Il Vicepresidente comunica che quest'anno è stata inviata una lettera che chiarisce le modalità elettorali, peraltro pubblicate anche sul sito e nella newsletter. Il Tesoriere ritiene che i rapporti tra coordinatori regionali e CD dovrebbero essere rafforzati, e si propone di affiancare il Vicepresidente. Brigo osserva che andrebbe formalizzata una rotazione dei coordinatori delle macroaree, in modo da non penalizzare le regioni più piccole. Su questo punto non vi è accordo unanime, soprattutto per le regioni in cui il numero dei Soci è inferiore a 10. Si ritiene comunque che si debba trovare un accordo amichevole fra le regioni che compongono la Macroarea.

Varie ed Eventuali:

7. **Agenzia di stampa GAS Communication:** si comunicano i risultati dell'incontro con l'agenzia di stampa da parte di Presidente, Vicepresidente, Segretario e Past-President, in particolare la volontà di ampliare i Social utilizzati a scopo di promozione e disseminazione di contenuti sull'epilessia. Si spiegano le attività dell'Agenzia Stampa e si includono Vicepresidente, Segretario, Presidente di Fondazione LICE tra i membri del CD che parteciperanno attivamente alla gestione delle interviste comunicati stampa etc etc. Past-President e Presidente rimangono i due responsabili delle comunicazioni con Gas Communication
8. **Statuto e manuale:** entrambi sono stati rivisti e modificati nell'ultimo triennio per motivi legati anche alla Pandemia, ed è possibile che nuove modifiche si impongano nei prossimi anni
9. **Concessione Patrocini** il Presidente propone di modificare le modalità di patrocinio di eventi scientifici o divulgativi, che obbligherà ad una modifica del manuale. Barba propone di utilizzare una scheda informatizzata, da mettere sul sito come già fanno altre Società Scientifiche. Il Tesoriere propone di mantenere comunque l'invio di una e-mail. Il CD approva.
10. **Guida per l'epilessia:** l'ultimo aggiornamento risale al 2018. Il Vicepresidente, il Past-president e Brigo si rendono disponibili a dare una mano per tale aggiornamento. Maura Stella propone di inserire una errata corregge nelle molte copie ancora disponibili, poi di produrre quella nuova che inizialmente potrebbe essere solo scaricabile dal sito. La stampa on-demand proposta da Brigo è esclusa per i costi elevati. Si decide quindi che ogni autore riveda il testo e che segnali alla Segreteria eventuali addenda.

Il VicePresidente lascia la riunione alle 17:07.

11. **Riconoscimento Centri Epilessia:** si discute ampiamente della necessità già vissuta nel precedente CD, di modificare completamente le norme che prevedono il Riconoscimento dei Centri LICE. I centri riconosciuti sono in questo momento pochi e mancano numerosi dei Centri Principiali. Si crea quindi un gruppo di lavoro (Presidente, Vice-Presidente, Segretario e Past-President) che si occuperà di proporre entro l'estate dei nuovi criteri. Si decide quindi di pubblicare sul sito una nota che informi del fatto che i criteri di riconoscimento sono in fase di rinnovo.
12. **Master Epilessia:** il Presidente ricorda che da molti anni LICE sta tentando di istituire un Master in Epilettologia, promosso direttamente da LICE. Suggestisce anche di utilizzare la Road Map ILAE, che però per ora permette solo alcune attività formative non riconosciute. Dopo l'interruzione del Master dell'Università di Ferrara, coordinato da Avanzini e Granieri non ci sono state altre proposte fattive. Il Segretario si propone per verificare la possibilità di organizzarlo in collaborazione con l'Università di Genova. Non appena raccolte le informazioni comunicherà al CD. Il CD approva.
13. **Iscrizioni LICE:** si propone uno sconto per i giovani di età fino ai 35 anni, che si potranno iscrivere pagando per due anni, con terzo anno gratuito. L'offerta partirà dal gennaio 2022. Il CD approva.
14. **LICE online:** il Presidente propone di creare uno spazio per i Soci in regola nell'area privata, in cui tutti i membri del CD, del CS e i Provirari saranno invitati a tenere o a far tenere una lezione magistrale online (Lettura LICE) al mese per i prossimi mesi. Ogni lezione verrà preventivamente registrata in accordo con la Segreteria, e avrà una durata non superiore ai 60 minuti. Il Presidente invierà il calendario che partirà dal mese prossimo e si offre di fare la prima registrazione. Il CD approva.

Bilancio preventivo: Mecarelli presenta il bilancio, condividendolo con tutti i partecipanti. Si prevede un avanzo di gestione di 36.000 €. Aggiunge che il Policentrico quest'anno, per la prima volta ha ottenuto un residuo attivo. Il capitale LICE ammonta a circa 727.000 euro, in parte investiti, in parte in fondi di investimento, in parte su C.C., in attesa del "lascito Miscioscia". NS sottolinea che € 400.000,00= circa disponibili sul conto Bancario è una cifra eccessiva, ma appare difficile in questo particolare periodo storico trovare un modo alternativo di investimento del capitale.

15. **Progetto Vanit:** il Presidente presenta il progetto denominato Vanit con richiesta di un finanziamento LICE per € 10.000,00= chiarendo inoltre che si tratta della creazione e standardizzazione di una batteria di test neuropsicologici che potranno essere somministrati in Televista, ovviando quindi agli spostamenti del paziente e permettendo di mantenere una regolarità nelle valutazioni dello stato cognitivo del paziente anche a distanza. Il progetto rientra nell'ambito della telemedicina, ed è presentato dalla Prof.ssa Bottini, avrà una durata di 24 mesi, dopo i quali i Test saranno messi a disposizione gratuitamente per chiunque li richieda. Barba chiede se si tratti di una richiesta di finanziamento non competitiva. Secondo il Presidente non è un progetto di ricerca, ma un lavoro di standardizzazione dei test, in collaborazione con l'università di Milano e non ha le caratteristiche di un Progetto di Ricerca. Barba dissente, in quanto ritiene che si tratti di un progetto di ricerca osservazionale che riguarda la validazione di uno strumento informatico. Mecarelli fa presente che nel passato sono stati finanziati progetti con modalità non competitiva. Specchio sottolinea che è necessario che vi sia un "ritorno" per il contributo che la LICE potrà dare. Tassi ricorda che vi sarà un vantaggio per la LICE ma anche per chiunque debba eseguire una valutazione cognitiva in pazienti con Epilessia o con altre patologie neurologiche. Mecarelli ricorda che nel cash disponibile c'è anche "l'eredità Diegoli" che deve obbligatoriamente essere utilizzata per progetti di ricerca. **Il finanziamento viene infine accettato dal CD, discorda soltanto Barba.**
16. **Conflitto d'interessi:** il Presidente ritiene necessario pubblicare una "disclosure" riguardo ai conflitti d'interesse dei membri del CD, come viene fatto all'interno di ILAE. Si conclude che tutti i membri del CD inclusi Proviviri e CS, dovranno compilare la disclosure che verrà caricata sul sito istituzionale.
17. **Logo:** il Presidente ipotizza la possibilità di restyling del logo che risale ormai a diversi anni fa. Farà pervenire alcune proposte in tal senso a breve prima al CD e in seguito ai Soci.
18. **Accettazione di nuovi Soci:** Maura Stella chiede ai presenti di accettare le 4 nuove domande di iscrizione. All'unanimità si approvano le domande. Di seguito l'elenco nominativo:
Guerrini Renzo, Firenze; Lieto Maria, Napoli; Mazzeo Maria Rosaria, Gallipoli; Pascazio Alessia, Pisa.

La riunione si chiude alle 18:01.

Il presidente

Laura Tassi

Il Segretario

Flavio Villani