



Verbale della 150^a Riunione del Consiglio Direttivo (CD) della LICE

Alle ore 14.00 del giorno 21 ottobre 2020, il CD della LICE si è riunito in seduta straordinaria in teleconferenza, con il seguente Ordine del Giorno (OdG):

1. Comunicazioni del Presidente
2. Definizione dell'organizzazione e nomina del CTS della Riunione Policentrica
3. Temi, organizzazione e problematiche del 44° Congresso Nazionale (2021)
4. Proposta sede del 45° Congresso Nazionale (2022)
5. Modalità di possibile convocazione Assemblea e elezione *online* delle cariche sociali
6. Modifiche allo Statuto potenzialmente conseguenti al punto 5
7. Rivista LICE: aggiornamenti
8. Rapporti con le Associazioni laiche
9. Accettazione nuove domande di iscrizione
10. Varie ed eventuali

Hanno partecipato per il CD:

Oriano Mecarelli (Presidente); Giuseppe Capovilla (Past President); Laura Tassi (Vice Presidente); Carlo Andrea Galimberti (Segretario); Angela La Neve (Tesoriere); Vincenzo Belcastro, Francesca Bisulli, Giuseppe d'Orsi, Monica Lodi, Stefano Meletti, Nicola Specchio, Pasquale Striano (Consiglieri).

Ha partecipato Maura Stella in rappresentanza della Segreteria Organizzativa (PTS).

Per inderogabili impegni hanno abbandonato la riunione nel suo corso Giuseppe d'Orsi (alle ore 15.49) e Giuseppe Capovilla (alle ore 16.30).

Approvazione formale del verbale della seduta precedente

Il verbale relativo alla 149^a Riunione del CD, tenutasi in teleconferenza in data 27 maggio 2020, è stato approvato via e-mail, dopo la presente riunione, da 11 dei 12 membri del CD (astenuto Capovilla).

La parte iniziale della riunione viene dedicata all'audizione dell'Avv. Stefano Palmieri, in qualità di consulente interpellato dalla Segreteria per parere circa le procedure legalmente più idonee da adottare in caso di impossibilità, data l'emergenza sanitaria, a svolgere di presenza Assemblea dei Soci ed elezione delle cariche sociali.

Comunicazioni dell'Avv. Palmieri

Il consulente precisa che le attuali disposizioni nazionali consentono la convocazione telematica dell'Assemblea dei Soci entro il 31 gennaio 2021. Riguardo alla possibilità di votazioni *on line* per il rinnovo delle cariche sociali, la corrente normativa non riconosce questa possibilità a fondazioni/associazioni individuate come Enti del Terzo Settore (ETS), e non è consentito procedere in deroga. I membri del CD esprimono la propria consapevolezza che l'adozione di procedure inadeguate potrebbe esporre a ricorsi e, potenzialmente, all'annullamento delle elezioni; essi ricordano inoltre come le procedure elettorali richiedano secondo l'attuale Manuale Operativo LICE un tempo complessivo di tre mesi, quindi con ristretti margini rispetto alla precedente previsione di procedere al voto in occasione della Riunione Policentrica 2021.

Il consulente suggerisce pertanto di procedere tempestivamente a: -) convocazione di Assemblea dei soci *online* -) modifiche ai punti specifici del Manuale Operativo. Egli ricorda inoltre che le specifiche problematiche riguardanti l'utilizzo di piattaforme per voto online non riguardano i requisiti di segretezza del voto, ma piuttosto la "personalità" del voto stesso (non potendo fornire garanzia sull'impossibilità di voto per delega).

Segue breve discussione con alcuni quesiti al consulente su vari aspetti formali della questione: se ne desume che una procedura formalmente ineccepibile richiederebbe anche una specifica modifica allo Statuto.

L'Avv. Palmieri si congeda alle 14.27 dalla riunione per precedenti inderogabili impegni.

1. Comunicazioni del Presidente

Congresso Nazionale (CN) 2020

Mecarelli riporta brevemente i dati sulla partecipazione molto elevata al recente CN svoltosi in modalità virtuale, e sul rendiconto amministrativo dello stesso, che pur prevedendo la partecipazione gratuita dei Soci ha comportato al rendiconto un attivo di quasi 38.000 €.

Tassi coglie l'occasione per esprimere apprezzamento nei confronti della piattaforma informatica utilizzata, che nonostante le vaste dimensioni dell'evento ha mostrato un'eccellente funzionalità.

Nomine per riconoscimenti ILAE

È imminente la scadenza (7 dicembre 2020) per la nomina, da parte dei Chapter della ILAE, dei propri candidati ai tradizionali riconoscimenti *Ambassador for Epilepsy*, *Social Accomplishment Award* e *Lifetime Achievement Award*. Viene ricordato come ogni Chapter possa indicare più persone per ogni riconoscimento; Striano osserva in proposito come questa strategia sia risultata improduttiva nel recente passato e sostiene l'opportunità di indicare non più di un nominativo per ogni riconoscimento.

Segue breve discussione (Specchio, Capovilla) nella quale vengono rammentati la rilevanza dell'International Bureau fo Epilepsy (IBE, il cui Comitato Esecutivo è di prossimo rinnovo; sarà verosimilmente il vecchio Comitato a partecipare alle nomine in oggetto) ed i parametri (non solo attività scientifica, ma anche impegno istituzionale nel *Chapter* di appartenenza o in attività ILAE, e impegno in aspetti sociali) presi in considerazione per la nomina ad *Ambassador for Epilepsy*.

Si stabilisce che i membri del CD provvedano ad inviare in tempo utile i nominativi per le candidature al Vice Presidente Tassi.

2. Definizione dell'organizzazione e nomina del CTS della Riunione Policentrica 2021

Mecarelli afferma che, stante l'attuale andamento dell'emergenza sanitaria, sono scemate le speranze di organizzare la Riunione "in presenza" nella sede e nei tempi precedentemente individuati (Hotel Ergife, 4-5 febbraio 2021). Mecarelli suggerisce l'opportunità di convertire la Riunione ad organizzazione virtuale e richiede in proposito il parere del CD.

Egli ricorda inoltre che: -) la *deadline* per l'invio degli *abstract* è già stata diramata ai Soci (6 novembre 2020); -) è necessario procedere alla nomina del Comitato Tecnico-Scientifico dell'evento; -) era stata a suo tempo stabilita una rotazione annuale nella sequenza dei *topic* (un'edizione virtuale con registrazione consentirebbe in realtà la partecipazione agevole di ogni Socio a tutte le sezioni).

A parere di Mecarelli l'agenda dell'evento potrebbe ricalcare, nella organizzazione dei *topic*, il programma della precedente edizione.

Segue breve discussione concernente alcuni aspetti scientifici ed organizzativi:

- a richiesta di Capovilla di specifiche sulla gestione della quota di iscrizione, Stella sostiene l'opportunità di mantenere la quota di iscrizione degli anni passati, riconosciuta come quota di iscrizione alla LICE sia per i già Soci che per gli aspiranti Soci; ella esprime inoltre la speranza che un'organizzazione virtuale dell'evento consenta di coprirne interamente i costi senza ricadute sul bilancio della LICE;
- d'Orsi ricorda l'opportunità di mantenere anche in modalità virtuale la sezione "Video-Session", e propone per questa edizione come titolo "Urgenze epilettologiche" (proposta che riceve il generale apprezzamento);
- Capovilla esprime reiteratamente l'opportunità di sperimentare nuove formule organizzative, con eventuali sessioni parallele e altre iniziative;

- vengono riepilogati (Capovilla, Mecarelli) i ruoli rispettivi del CTS dell'evento (che ha comunque il compito di selezionare i contributi ricevuti, il numero e tipologia dei quali inevitabilmente influenzano l'organizzazione e i tempi delle diverse sessioni e del CD della LICE (che deve infine ratificare l'operato del CTS e le sue proposte organizzative), anche sulla base delle regole contenute entro il Manuale Operativo;
- riguardo al CTS dell'evento, Tassi propone che venga mantenuta la stessa formazione della Riunione Policentrica 2020, i cui membri, già a conoscenza delle regole organizzative e del tenore delle richieste, potrebbero più agevolmente adattare i contenuti ad una versione virtuale della riunione. I responsabili potrebbero successivamente inviare a Tassi i nominativi prescelti per la moderazione delle sessioni di competenza.

A conclusione, si stabilisce all'unanimità che

- la Riunione Policentrica venga organizzata in modalità virtuale;
- venga rinominato lo stesso CTS che ha operato nell'edizione del 2020 (quanti tra i suoi membri sono anche membri del CD danno la propria disponibilità; il Vice Presidente Tassi consulterà gli altri membri del CTS per averne conferma);
- il CTS sottoponga al CD per ratifica la propria proposta di organizzazione dell'evento.

3. Temi, organizzazione e problematiche del 44° Congresso Nazionale (2021)

Il Presidente Mecarelli ricorda che il tema principale del CN è già stato prescelto (Evoluzione delle Epilessie ad esordio infantile/Transition²²) tramite votazione *on line* da parte dei Soci.

Invece l'organizzazione logistica dell'evento presenta varie complicazioni legate: -) alla sede prescelta (Padova) con problematiche legate alla *location* promossa dagli organizzatori locali; -) alle incognite della corrente emergenza sanitaria ed alle relative, poco prevedibili, restrizioni.

Mecarelli interpella sul primo punto Maura Stella, che ha curato la valutazione del Palazzo della Ragione in Padova come possibile sede congressuale.

Stella illustra come l'organizzazione strutturale e gli usuali utilizzi del Palazzo (alcuni dei quali dovrebbero proseguire simultaneamente al CN) non consentano di svolgere con l'usuale fluidità un convegno delle dimensioni che il CN LICE ha assunto, in particolare nelle sue più recenti edizioni in presenza. La proprietà del Palazzo (Comune di Padova) sarebbe un interlocutore meno agile nella necessaria interazione organizzativa, sia sul piano logistico che economico.

Nella discussione che segue emerge come, nell'attuale congiuntura, la possibile restrizione delle presenze consentite in rapporto agli spazi disponibili renderebbe inadeguata anche una sede quale l'Hotel Ergife in Roma, largamente utilizzata per recenti edizioni del CN e infine ritenuta in questa riunione insufficiente anche per eventi di minori dimensioni. Si discute di possibili collocazioni alternative al Palazzo in Padova/dintorni, che appaiono però al momento poco proponibili per motivi logistici e/o economici.

Anche in considerazione dell'atteggiamento ventilato o già assunto da altre Società, il CD stabilisce infine all'unanimità di

- procedere all'organizzazione del CN 2021 in forma virtuale;
- riconsiderare l'ipotesi di Padova per un eventuale CN 2022 in presenza, informando tempestivamente gli organizzatori locali della sospensione per il 2021 e illustrando loro le perplessità sulla sede proposta;
- rimandare al gennaio 2021 decisioni definitive riguardo al CN 2022;
- informare adeguatamente i Soci entro l'Assemblea dei motivi della sospensione del CN in presenza a Padova nel 2021.

Nel frattempo devono comunque iniziare le procedure per l'organizzazione scientifica del CN 2021.

Il Comitato Scientifico del CN include usualmente alcuni membri del CD, i membri del Comitato Scientifico della LICE e altri soggetti scelti per competenza.

Mecarelli osserva che in considerazione della tematica prescelta deve essere presa in considerazione la Commissione "Transition", di cui ricorda la composizione.

Striano suggerisce di ampliare il programma aggiungendo tematiche quali "Telemedicina" e "Epilessia e COVID". Tassi ricorda anche "Ritardo nella diagnosi", come tematica (proposta in passato da Specchio) di interesse e che potrebbe essere trattato in un *workshop*.

Capovilla sostiene che l'argomento *Transition*, nelle sue varie articolazioni disciplinari, appare sufficiente ampio per la giornata a tema.

Si conclude che i membri del CD dovranno inviare al Vice Presidente Tassi proposte riguardo ai nominativi da includere nel CS del CN.

4. Proposta sede del 45° Congresso Nazionale (2022)

Il CD stabilisce all'unanimità dei partecipanti (assente d'Orsi) di sospendere per il momento la valutazione dell'unica candidatura pervenuta, avanzata da Napoli (Prof. Leonilda Bilo), come possibile sede per il CN 2022.

Stella informa in proposito il CD che l'Hotel Royal-Continental di Napoli, già proposto dagli organizzatori locali, appare sede strutturalmente adeguata per un CN LICE, anche se con costi superiori rispetto a quelli offerti dall'Ergife e con opzione a scadenza dicembre 2020.

5-6. Modalità di possibili convocazione Assemblea e elezione online delle cariche sociali; modifiche allo Statuto potenzialmente conseguenti

Riepilogate le indicazioni fornite dal consulente legale, Avv. Palmieri, si apre la discussione su tempi e modi della procedura da adottare in proposito, anche in considerazione dei regolamenti codificati entro:

- l'attuale Statuto, che recita in proposito (Art. 15): "Le procedure elettorali vengono avviate almeno tre mesi prima della data delle votazioni";
- il corrente Manuale Operativo (eventuali modifiche al quale sono prerogativa del CD), che recita in proposito (Punto 1.13): "Le procedure elettorali vengono avviate tre mesi prima della data delle votazioni ... Le candidature devono essere sottoposte almeno due mesi prima della data delle elezioni ... La lista finale dei candidati sarà resa disponibile sul Sito tempestivamente dopo la chiusura delle procedure di candidatura".

Capovilla si dice favorevole a modificare sia Manuale Operativo che Statuto, insistendo sull'opportunità di comunicare tempestivamente ai Soci, per motivi di trasparenza, che il CD si sta adoperando per apportare queste modifiche allo scopo di fare fronte alle necessità contingenti. Egli stima inoltre che dare seguito a questa procedura potrebbe ritardare al massimo di un mese la data del voto rispetto alla previsione di farla coincidere con le date della Riunione Policentrica 2021.

Dopo breve discussione, il CD stabilisce *in primis* all'unanimità dei partecipanti (assente d'Orsi) di seguire la procedura che prevede modificazione sia dello Statuto che del Manuale Operativo della LICE. Ambedue i testi dovranno prevedere la possibilità di indire l'elezione delle cariche sociali per via telematica, ove queste non possano essere svolte di presenza per la congiuntura di condizioni ostative (quali ad esempio la corrente emergenza sanitaria).

Nella discussione che segue viene presa in esame la possibilità di modificare entro il manuale Manuale Operativo i tempi previsti per le procedure elettorali nel loro complesso, in modo da poterle avviare già a breve scadenza.

Si stabilisce infine di seguire la procedura sotto indicata:

- intraprendere tempestivamente la redazione delle possibili modifiche allo Statuto, con una bozza da sottoporre all'approvazione del CD al più presto;
- dare comunicazione via mail ai Soci delle iniziative in corso da parte del CD e delle relative motivazioni: dovrà essere illustrata ai Soci anche la convocazione a breve, per via telematica, dell'Assemblea dei Soci con richiesta alla stessa di approvare le modifiche allo Statuto;
- procedere nel contempo alle modifiche al Manuale Operativo;
- prevedere entro le modifiche ai due testi un'abbreviazione dei tempi attualmente previsti per l'apertura delle procedure elettorali (da tre mesi a due mesi) e per la chiusura della presentazione delle candidature alle cariche sociali (da due mesi a un mese prima della data delle elezioni);

Tassi osserva che entro le procedure di modifica allo Statuto dovrebbe essere appianata la discordanza tra l'Art. 4 e l'Art. 6 dello stesso, nei punti che indicano la possibilità di partecipare alle attività societarie con diritto di voto dopo almeno "tre mesi" e "sei mesi", rispettivamente, dall'accettazione della richiesta di iscrizione alla LICE deliberata dal CD. Ella ricorda che il termine dei "tre mesi" è stato inserito per esigenza normativa che regola le attività degli Enti del Terzo Settore (ETS), categoria cui la LICE appartiene.

Galimberti propone che venga specificato che i nuovi Soci hanno diritto di voto dopo tre mesi dalla riunione del CD che ha deliberato l'accettazione della loro richiesta di iscrizione.

Dopo breve discussione, il CD approva all'unanimità dei partecipanti (assenti d'Orsi e Capovilla) le procedure sopra riportate in tutti i loro punti.

7. Rivista LICE: aggiornamenti

Il Presidente Mecarelli aggiorna il CD sulle ulteriori vicissitudini che hanno afflitto le relazioni tra LICE e l'editore a suo tempo designato (CIC) per la rivista della LICE "Clinical Cases and Reviews", vicende sulle quali i membri del CD sono stati periodicamente aggiornati negli ultimi mesi e che, a seguito di attente ed estensive indagini svolte dalla Segreteria Organizzativa, vanno configurando uno scenario (mancato rispetto dei termini contrattuali, mancata pubblicazione dei più recenti fascicoli, irreperibilità dell'editore) che potrebbe richiedere atti legali di rivalsa da parte della LICE su argomenti sia economici che morali.

In concreto risulta che la rivista non risulta iscritta al Tribunale di Roma nell'elenco dei periodici, che il fascicolo 3 già *online* non è più visualizzabile, che il fascicolo 4 pronto da inizio 2019 non è stato mai pubblicato *online* e che i lavori già accettati e revisionati per il fascicolo 5 restano sospesi. Pertanto la prevista indicizzazione della rivista, ritenuta ormai prossima fino a tempi recenti, non sarà realizzabile nelle attuali circostanze, per di più in presenza di lavori già sottoposti e revisionati in sospeso da ormai lungo tempo.

A fronte di tale imprevedibile situazione, viene messa in discussione l'opportunità stessa di mantenere viva l'iniziativa di una rivista LICE.

A tal proposito, il Presidente Mecarelli ha consultato altri editori (Springer Healthcare Italia-Milano e Minerva Medica-Torino) sulle possibilità e opportunità di proseguire nell'iniziativa. Alla data della corrente riunione non sono ancora pervenuti preventivi economici e specifiche, in particolare sulla possibilità di aspirare ad una indicizzazione retroattiva degli articoli contenuti nei fascicoli già a suo tempo circolati.

L'editore Springer Healthcare Italia ha proposto l'edizione di una rivista con caratteristiche diverse dall'attuale, con un piano articolato di sponsorizzazioni che l'editore stesso contribuirebbe a reperire.

Vengono discussi vari aspetti tra i quali

- una certa inerzia nella gestione scientifica della rivista;
- i costi/benefici della stessa;
- l'opportunità di mantenere l'iniziativa e le prospettive della stessa.

Dopo discussione, il CD stabilisce di valutare attraverso i contatti con nuovi possibili editori l'opportunità di proseguire nell'iniziativa, con particolare riguardo alla possibilità di recuperare l'attività "storica" con il raggiungimento dell'obiettivo a suo tempo perseguito di una indicizzazione retroattiva degli articoli già pubblicati, ed ai costi del proseguimento.

8. Rapporti con le associazioni laiche

Sono già noti ai membri del CD i difficoltosi rapporti con l'Associazione Italiana Contro l'Epilessia (AICE), il cui Presidente, dottor Giovanni Battista Pesce, ha inondato negli ultimi mesi autorità laiche, accademiche, professionali e industriali sia nazionali che internazionali, di mail contenenti sfoghi poliglotti, talora di difficile interpretazione ma a sfondo spesso provocatorio nei confronti di membri della LICE e della Società nel suo complesso.

A tali provocazioni si è ritenuto fino ad oggi di non reagire con analoghe modalità. I vertici della LICE hanno continuato a perseguire importanti obiettivi comuni con altre Associazioni (FIE, AER, Fuori dall'ombra-Insieme per l'Epilessia, altre), mantenendo con queste le relazioni con le autorità politiche interessate alla promozione della conoscenza dell'Epilessia e al riconoscimento dei diritti dei pazienti che ne sono affetti. In particolare il Presidente LICE più volte, insieme ai Responsabili delle suddette Associazioni, ha avuto modo di interloquire sia con rappresentanti del Ministero della Salute che con alcuni Senatori, sia per emendare la proposta di legge 716 (attualmente in discussione presso la 12° Commissione del Senato della Repubblica) che per ottenere il necessario sostegno del Governo italiano alla Deliberazione "*Global action on Epilepsy and its synergies with other neurological disorders*" tuttora in corso di valutazione presso la 73^a Assemblea del WHA (la votazione finale dovrebbe avvenire nel prossimo mese di novembre). Mecarelli ringrazia soprattutto il Dott. Stefano Bellon, dell'Associazione Fuori dall'ombra-Insieme per l'Epilessia (Padova), per aver contribuito in modo essenziale a procurare i contatti necessari per gli incontri ministeriali.

La Neve afferma che sarebbe stata opportuna una risposta ufficiale del CD alle reiterate missive del Presidente AICE.

Mecarelli ricorda come altre società scientifiche (SINP e SINPIA) menzionate dal Pesce come solidali alleati in questa battaglia per i diritti dei pazienti non abbiano mostrato alcuna reazione all'atteggiamento adottato da AICE, nella figura del suo Presidente, nei confronti della LICE.

Tra le istanze internazionali cui il Pesce ha indirizzato le proprie reiterate missive figura anche l'IBE; alcune figure apicali di questo hanno anche dato riscontro al Pesce, con risposte apparentemente di circostanza.

Come già sopra discusso, l'IBE è prossimo a rinnovamento del suo Comitato Esecutivo, ed è ufficiale la candidatura di Francesca Sofia (FIE) alla sua Presidenza per il periodo 2021-2025.

9. Accettazione nuove domande di iscrizione

La Segreteria Organizzativa comunica che sono state presentate n.26 domande di associazione alla LICE, che il CD approva.

Di seguito i nominativi dei richiedenti:

Ambrosetti Irene, Bologna; Cecchetti Giordano, Milano; Ciampanelli Domenico, Foggia; Corona Laura, Verona; Crotti Elisa, Brescia; D'Astore Ilaria, Brindisi; Di Censo Rita, Verona; Fanelli Giovanna, Milano; Gallo Cassarino Serena, Brescia; Grieco Fabio, Venosa (Potenza); Lodato Simona, Pieve Emanuele (MI); Marazzotta Valentina, Ancona; Meo Giuseppe, Genova; Olivo Sasha, Trieste; Orlando Biagio, Roma; Piacentino Massimo, Vicenza; Piccirillo Giovanni, Caserta; Pruccoli Jacopo, Bologna; Renzetti Tommaso, Roma; Restagno Andrea, Genova; Restani Laura, Pisa; Ruggiu Maria Giovanna, Verona; Silla Marialuisa, Perugia; Tortora Domenico, Genova; Vantaggiato Valentina, Verona; Veneziano Liana, Roma.

N.d.r: la Segreteria Organizzativa ha comunicato dopo la riunione del CD che n.52 Soci sono stati cancellati dal ruolo per morosità.

Viste le difficoltà di previsione della calendarizzazione delle riunioni del CD e la abituale cadenza di due CD l'anno, si discute entro il CD l'opportunità di istituire una procedura più rapida per l'approvazione dell'iscrizione di nuovi Soci. Viene proposto inizialmente che il Segretario esamini per approvazione la lista delle richieste che la Segreteria Organizzativa potrebbe sottoporgli mensilmente; il CD stabilisce infine (assenti d'Orsi e Capovilla) che tale mansione venga svolta da una Commissione costituita da Presidente, Vice Presidente e Segretario.

Tale procedura dovrà essere inserita nel Manuale Operativo, e consentirà ai nuovi Soci di divenire effettivi nella Società in tempi brevi dopo la richiesta.

In assenza di altri punti da discutere, la riunione viene conclusa alle ore 17.30.

Il presente verbale è stato approvato da 11 dei 12 membri del CD (astenuo Capovilla).

Il Presidente



Oriano Mecarelli

Il Segretario



Carlo Andrea Galimberti