



Verbale della 151ª Riunione del Consiglio Direttivo (CD) della LICE

Alle ore 14.00 del giorno 5 febbraio 2021, il CD della LICE si è riunito in teleconferenza, con il seguente Ordine del Giorno (OdG):

1. approvazione della nuova versione del Manuale Operativo della LICE in base alle variazioni apportate allo Statuto in data 9 dicembre 2020;
2. discussione ed approvazione del programma del 44° Congresso Nazionale (CN), previsto in modalità virtuale alla data 9-11 giugno 2021;
3. discussione delle proposte emerse entro l'ultima riunione del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) del CN circa l'eventuale applicazione di quote di iscrizione modulate secondo appartenenza alla Società, età, posizione professionale;
4. accettazione delle nuove richieste di iscrizione alla LICE;
5. varie ed eventuali

Hanno partecipato per il CD:

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

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

Risultano assenti giustificati: Giuseppe Capovilla (Past President), Vincenzo Belcastro (Consigliere).

Per inderogabili impegni Pasquale Striano ha lasciato la riunione alle ore 15.25.

Il Prof. Mecarelli, trattandosi dell'ultima riunione del CD in carica, coglie l'occasione, nell'imminenza del suo congedo dal ruolo di Presidente, per ringraziare i componenti del CD dello spirito di collaborazione che ha in generale animato questo CD creando un clima favorevole all'operatività.

Ricordando le recenti polemiche riguardanti le candidature alle cariche sociali, con il ritiro da parte di alcuni di candidature già presentate, il Presidente si dichiara estraneo a tali vicende.

La Segreteria informa in proposito che al momento di questa riunione 410 Soci hanno provveduto a regolare la quota di iscrizione, e che 367 di questi risultano anche iscritti all'ormai vicina Riunione Policentrica, entro la quale si svolgeranno le elezioni alle cariche sociali.

Approvazione formale del verbale della seduta precedente

Il verbale relativo alla 150ª Riunione del CD, tenutasi in teleconferenza in data 21 ottobre 2020, viene approvato all'unanimità dei presenti alla riunione.

Si procede quindi alla discussione dei punti all' OdG.

1. Approvazione del nuovo Manuale Operativo della LICE

La bozza del nuovo Manuale è stata inviata dalla Segreteria a tutti i membri del CD in data 22 gennaio 2021. Essa viene approvata all'unanimità dei presenti alla riunione.

2. Approvazione del programma definitivo del 44° CN della LICE (9-11 giugno 2021)

Il programma in oggetto, redatto dal CTS del congresso (che si svolgerà anche quest'anno in modalità virtuale), viene approvato all'unanimità dei partecipanti alla riunione.

Riguardo alla richiesta pervenuta successivamente da parte di Capovilla, che proponeva di invertire il proprio ruolo in una relazione della giornata a tema con quello di Beccaria e di svolgere invece personalmente la breve introduzione prevista per la giornata, il CD non ha obiezioni e la Dott. Beccaria, interpellata telefonicamente nel corso della riunione, si dichiara favorevole. Viene pertanto approvata la modifica al programma del CN.

3. Eventuale applicazione di quote di iscrizione al 44° CN della LICE (9-11 giugno 2021)

La Segreteria espone le diverse posizioni assunte in proposito dai membri del CTS del congresso nel corso della loro ultima riunione. In tale ambito erano emerse opinioni diverse sulla possibilità di offrire l'iscrizione gratuita a tutti gli interessati o esclusivamente ai Soci LICE, e sull'opportunità di differenziare l'eventuale quota di iscrizione a seconda dell'età e della posizione professionale (ad esempio esonero per i medici specialisti in formazione) dei partecipanti.

L'ampia discussione che di seguito coinvolge tutti i partecipanti alla riunione, si focalizza su alcune considerazioni generali:

- l'emergenza sanitaria, che nel 2020 ha costretto per la prima volta allo svolgimento del CN in forma virtuale e gratuita per tutti gli interessati, non appare conclusa né nei fatti né nella percezione psicologica della stessa;
- la precedente edizione ha riscosso una vasta adesione, con la partecipazione di settori disciplinari diversi più ampia del consueto ed un'attenzione più vasta alle problematiche dell'Epilettologia: una promozione di sicuro giovamento all'immagine e al ruolo della LICE;
- la possibilità di una partecipazione globalmente gratuita, alla stregua degli innumerevoli *Webinar* attualmente offerti in rete, potrebbe essere percepita come una ridotta valorizzazione di contenuti del CN della LICE;
- altre Società medico-scientifiche hanno applicato anche nel corso del 2020 la quota di iscrizione ai propri congressi svolti in forma virtuale;
- sul piano economico l'iniziativa di un ulteriore CN aperto gratuitamente a tutti gli interessati non risulterebbe compromettente, in considerazione dell'attuale disponibilità patrimoniale della LICE e della prevista adesione al congresso di numerosi *sponsor*.

L'ipotesi di un'offerta gratuita di partecipazione al CN 2021 a tutti i possibili interessati viene quindi messa ai voti, e approvata con sei voti favorevoli e quattro contrari.

4. Nuove richieste di iscrizione alla LICE

La Segreteria Organizzativa comunica che sono state presentate n. 29 domande di associazione alla LICE ed espone al CD la lista dei richiedenti, qui di seguito riportata:

Bartolini Emanuele, Prato; Bellini Anna, Cinisello Balsamo; Brioschi Monica, Milano; Capasso Anna, Roma; Ciccone Ornella, Assisi; Cuccurullo Claudia, Napoli; Cucinotta Francesco Paolo, Messina; Dazzo Emanuela, Padova; Della Costanza Martina, Ancona; Evangelista Giacomo, Chieti; Ferrera Loretta, Genova; Ferreri Florinda Ines, Padova; Ferro Maria Cristina, Canicatti; Figorilli Michela, Cagliari; Gabbiadini Sara, Bergamo; Giardino Maria, Ancona; Kassabian Benedetta, Padova; Lazzarin Serena, Milano; Marangone Martina, Verona; Narducci Flavia, Roma; Origlia Bruna, Portici; Pelizza Maria Federica, Vicenza; Pellegrino Annamaria, Bari; Ricciardi Giacomina, Roma; Santangelo Andrea, Pisa; Sicca Federico, Pisa; Speranza Rino, Chieti; Totaro Viviana Rosi, Ancona; Volponi Claudia, Roma.

Il CD all'unanimità dei partecipanti approva la loro iscrizione.

I nuovi Soci riceveranno dalla Segreteria la conferma della loro iscrizione, che avrà validità a tutti gli effetti previsti a partire dalla data della presente riunione.

La Segreteria comunica inoltre di avere ricevuto le dimissioni volontarie dalla qualifica da parte di due Soci; il CD prende atto.

5. Varie ed eventuali

Il Vice Presidente Laura Tassi sollecita i membri del CD eventualmente Responsabili o Referenti di Commissioni e Gruppi di Studio a inviare proposte riguardo al rinnovo della composizione degli stessi, per rendere più tempestive le attività del CD di prossima elezione.

Striano, dopo due mandati da Responsabile della Commissione Genetica (entro il primo affiancato ad Amedeo Bianchi, nel secondo quale unico Responsabile e contemporaneamente Referente del CD) dà la propria disponibilità a svolgere un ulteriore mandato come Responsabile.

Bisulli coglie l'occasione per chiedere a Striano di fornire chiarimenti riguardo ad una vicenda riguardante la Commissione Genetica, della quale ella ritiene che il CD non sia stato informato.

Striano ha sottoscritto, in qualità di Responsabile della Commissione Genetica LICE, un *Agreement* alla partecipazione ad un consorzio di ricerca per la condivisione di dati di esoma denominato SOLVE-RD, che prevede l'uso della piattaforma RD-Connect GPAP (Rare Disease-Connect Genome-Phenome Analysis Platform).

Striano ricorda di avere sottoposto recentemente al CD l'opportunità di un'adesione generica al Consorzio ILAE ed eventualmente ad altri non meglio specificati, ricevendo in proposito da parte del Segretario Galimberti una missiva nella quale si esortava la Commissione Genetica a rinviare a dopo l'imminente rinnovo della Commissione i progetti di più vasto impegno e maggiore estensione temporale. Egli afferma che tuttavia l'*Application* relativa all'adesione di cui sopra andava inoltrata entro la fine di gennaio 2021, procedura alla quale ha ritenuto di provvedere sottoscrivendo la *Application* a nome Striano-LICE, avendo riscosso la generica disponibilità dei membri della Commissione a partecipare come "gruppo LICE" a consorzi internazionali di ricerca.

Bisulli riferisce come: il verbale della riunione della Commissione non riportasse l'imminente scadenza per la *Application* ma facesse riferimento ad un *meeting* informativo in cui Zara avrebbe illustrato i dettagli dell'iniziativa ai membri della Commissione; l'iniziativa SOLVE-RD non avesse avuto adeguata diffusione nella sua forma, interezza e organizzazione. Ella segnala inoltre come la procedura attivata da Striano abbia innescato l'emissione da parte del Consorzio interessato di credenziali attribuite alla LICE, con varie problematiche legate alle procedure previste dalle singole Istituzioni di appartenenza riguardo alla condivisione dei dati genetici.

Nel dibattito che segue si discute:

- dell'effettiva diffusione entro la Commissione delle informazioni relative al progetto (adeguata a parere di Striano; insufficiente e non estesa a tutti secondo Bisulli, la quale osserva che non sarebbe stato in caso diverso da prevedersi un *meeting* informativo poi non organizzato);
- dell'effettiva approvazione da parte dei membri della Commissione (Bisulli sottolinea come solo sei dei 12 membri ufficiali della Commissione abbiano espresso parere favorevole; Striano come comunque nessuno dei membri abbia espresso il proprio dissenso).

Striano riconosce di non avere informato il CD delle LICE dell'accaduto, e si rimette alla decisione del CD stesso qualora questo ritenesse la questione meritevole dell'intervento dei Probiviri. Egli ribadisce tuttavia che l'adesione da lui sottoscritta rappresenta una fase preliminare, con possibilità di recedere qualora non vi fosse generale consenso.

Tassi auspica che le decisioni finali su quanto discusso vengano assunte dopo adeguata diffusione del disegno dei progetti relativi.

Mecarelli ricorda infine come le decisioni definitive riguardo a Responsabili e composizione delle Commissioni e Gruppi di Studio competano al prossimo CD.

A questo punto Striano, come già preannunciato, si congeda dalla riunione ringraziando gli altri membri del CD per le attività condivise nel corso del corrente mandato.

Mecarelli riferisce al CD dell'andamento del Progetto Scuola: risultano ad oggi iscritti 524 docenti e sono state raggiunte 425 scuole, con il coinvolgimento di circa 26.000 studenti.

Egli riporta l'odierna pubblicazione su QuotidianoSanità.it di un articolo nel quale viene segnalato l'impegno della Società Italiana di Neurologia (SIN) per l'imminente Giornata dell'Epilessia, e il Presidente della SIN Gioacchino Tedeschi sottolinea l'importanza di iniziative educative, a livello scolastico, concernenti l'epilessia.

Specchio riporta di avere colto l'occasione di una riunione del Board Editoriale della rivista *Epilepsy & Behavior – Case Report* per sondare le possibilità di pubblicazione di un supplemento della rivista con i casi presentati alla Riunione Policentrica LICE. La richiesta è stata accolta con favore, e sono pervenute formali indicazioni riguardo al contenuto (otto-dieci casi clinici, due articoli originali, un commentario), che dovrebbe essere a sfondo tematico (come argomento è stato ipotizzato "*Targeted treatment*").

I membri del CD presenti si complimentano con Specchio per l'iniziativa ed il favore che ha raccolto.

Si discute del possibile ruolo del CTS della Riunione Policentrica, dei moderatori delle singole sessioni e del CS della LICE nella selezione dei casi da sottoporre.

Specchio, in considerazione del fatto che i lavori sarebbero comunque sottoposti a *peer review*, suggerisce la selezione iniziale di un numero più elevato di casi clinici.

Mecarelli e Tassi si propongono per redigere in tempi utili la lista dei valutatori, e fornire loro una scheda di valutazione (analoga a quella utilizzata per la valutazione delle Comunicazioni libere entro il CN della LICE).

Mecarelli chiede il consenso del CD sul proseguimento della collaborazione con la Fondazione ISTUD, con la quale la LICE ha già condiviso varie attività, per una raccolta sistematica delle narrazioni concernenti l'inserimento e lo sviluppo lavorativo. Egli afferma che, nel suo prossimo ruolo di Past President, si farebbe carico in prima persona di coordinare queste attività.

L'iniziativa viene approvata all'unanimità dai membri del CD partecipanti alla riunione.

Mecarelli ricorda in ultimo l'esposizione entro il Sito della LICE di due questionari concernenti rispettivamente la Telemedicina (un questionario analogo è stato promosso anche dalla *ILAE*) e la Transizione (argomento della giornata a tema nel CN LICE del 2021), e sollecita i membri del CD a compilarli e a diffondere la notizia.

Si discute brevemente del possibile ruolo dei Centri Epilessia accreditati dalla LICE nella partecipazione a iniziative di questo tipo. La Segreteria ricorda che si è già provveduto, e si provvederà ulteriormente, a informare i Soci al riguardo.

Viene inoltre accennata la possibilità di vincolare i Responsabili dei Centri accreditati alla redazione di una relazione annuale sulle attività.

In chiusura, il Vice Presidente Laura Tassi esprime al Prof. Mecarelli la propria riconoscenza per il costante e fattivo impegno profuso nella LICE in qualità di Presidente, e lo ringrazia per i risultati raggiunti e per la prossima consegna al nuovo CD di una Società solida, vitale e molto attiva. Tutti i membri del CD presenti e la Segreteria Organizzativa si associano al ringraziamento.

La riunione viene conclusa alle ore 16.00.

Il presente verbale è stato approvato all'unanimità dei partecipanti alla riunione. Assenti giustificati Belcastro e Capovilla.

Il Presidente



Oriano Mecarelli

Il Segretario



Carlo Andrea Galimberti