



Verbale della 158ª riunione del Consiglio Direttivo (CD) LICE del 7 giugno 2022

Centro Congressi Fiera (presso NH Hotel), Padova

Alle ore 15.00 del giorno 7 giugno 2022 è convocato il CD della LICE.

Hanno partecipato per il CD: Oriano Mecarelli (Past President); Laura Tassi (Presidente); Carlo Andrea Galimberti (Vice-Presidente); Flavio Villani (Segretario), Angela La Neve (Tesoriere), Carmen Barba, Francesca Bisulli (**online**), Francesco Brigo (**online**), Gaetano Cantalupo, Giuseppe d'Orsi, Monica Lodi, Nicola Specchio (Consiglieri); Simona Balestrini (Presidente YES). Ha partecipato Maura Stella in rappresentanza della Segreteria Organizzativa (PTS).

Assenti giustificati: nessuno.

Assume la presidenza Tassi, coadiuvata da Villani come Segretario.

Ordine del Giorno (OdG)

1. Approvazione formale dell'ultimo verbale
2. Comunicazioni del Presidente (Bandi Fondazione): non compatibilità di presentazione ai progetti YES e Fondazione LICE (inserire nel bando). Dettaglio due anni di assistenza per specializzandi e dottorandi.
3. Riconoscimento Centri LICE (Presidente)
4. Lobbying gestione (Presidente, Past-President)
5. Progetto ISTUD-UILCOM (Past-president)
6. Commissione Telemedicina e nuove tecnologie digitali presentazione progetto e offerta "messa in rete dei centri" e App LICE (segreteria, Past-President e Massimiliano Marchese)
7. Comunicazioni del Vice-Presidente (rapporto Sezioni e Macroaree)
8. Comunicazioni Segretario (Master)
9. Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese. Modifiche membri Commissioni e GdS (Segretario)
10. Comunicazioni del Tesoriere: approvazione bilancio 2021
11. Congresso 2023 – Napoli – Tema: "La sospensione della Terapia". Sede, scelta CTS, Date (Presidente, Segreteria)
12. Congresso 2024 – Congresso ILAE europeo Roma – Congresso LICE??? (Presidente, Segreteria, Specchio)
13. Corsi LICE – 2023
14. Policentrica e organizzazione 2023 – sede (Presidente, Segreteria)
15. WHA e SSN (NS)
16. Comunicazioni YES-I (presidente YES)
17. Nuovi eventuali Soci
18. Varie ed eventuali

La riunione ha inizio alle ore 15.06.

Saluto del Presidente, Vice Presidente e Segretario, segue inizio lavori secondo l'OdG.

1. **Approvazione formale dell'ultimo verbale.** Il verbale del precedente CD è **approvato all'unanimità.**
2. **Comunicazioni del Presidente (Bandi Fondazione):** si apre la discussione sui bandi di Fondazione, in particolare sull'assenza di compatibilità tra i progetti YES e quelli di Fondazione LICE (clausola da inserire nel bando) al fine di evitare gli usuali "copia e incolla" dei progetti da un bando all'altro. Gli

specializzandi e dottorandi per partecipare devono avere un contratto di almeno 2 anni che preveda l'attività di assistenza clinica. I vincitori dei progetti di quest'anno, dopo normalizzazione e aggiunta del 10% per i giovani, sono: **Laura Licchetta, Emilia Ricci e Giada Giovannini.**

3. **Riconoscimento Centri LICE (Presidente):** sono numerose le domande pervenute alla Commissione per il riconoscimento dei Centri: al momento sono 56 le domande sottoposte con 48 Centri già riconosciuti e presenti sul sito. Ve ne sono alcune in fase di revisione, 5 sono state rifiutate per non avere soddisfatto i necessari requisiti.

4. **Gestione Lobbying (Presidente, Past-president):** la società di lobbying attualmente incaricata da LICE, lo Studio Boscacci, oltre a inviare settimanalmente un report a tutti i membri del CD sta organizzando per luglio un incontro che metta a contatto i decisori politici con LICE.

Il Presidente ricorda che qualora entro le sezioni Regionali emergesse l'opportunità di attività di lobbying i Coordinatori possono farne richiesta allo stesso Studio. Tali attività sono incluse nel contratto che intercorre tra lo Studio Boscacci e LICE. Solo l'organizzazione di eventuali eventi esterni agli impegni istituzionali LICE verrà considerata extra in termini economici.

Barba ricorda che la Società di lobby dovrebbe avere degli obiettivi da raggiungere. Mecarelli concorda. Bisogna insistere e indirizzare la Società su obiettivi chiari e richiedere una verifica dei risultati.

Il Presidente presenta inoltre Motore Sanità, società di lobby sponsorizzata da Angelini. Tale Società ha proposto 5 incontri regionali ai quali si aggiunge 1 conclusivo, a Roma, per i quali viene richiesto il patrocinio della LICE. Gli eventi sono stati organizzati in autonomia rispetto a LICE che non è stata coinvolta nella loro definizione. Il Presidente chiede di votare se dare patrocinio e partecipare a tale attività. La Neve propone di dare patrocinio purché siano coinvolti i responsabili dei Centri Epilessia LICE e figure cliniche definite da LICE. **Il CD vota e, a maggioranza, respinge la mozione La Neve, non accordando il patrocinio all'iniziativa e ritenendo più opportuno non collaborare agli eventi proposti.**

5. **Progetto ISTUD-UILCOM (Past-president):** dopo la pubblicazione dell'opuscolo su epilessia e lavoro la UILCOM ha contattato LICE per organizzare un percorso di formazione per 20 persone con epilessia con l'obiettivo del loro inserimento in aziende che si occupano di comunicazione. Sono disponibili a partecipare al progetto aziende come GEDI, Cellnex-Telecom, forse Unicredit. Il percorso formativo è organizzato da ISTUD, e si concretizzerà tra settembre e novembre 2022. Dopo il percorso formativo ci potrà essere la possibilità dell'offerta ai partecipanti di un contratto a termine, anche in smart-working. Il progetto prevede anche la possibilità di un percorso formativo per i medici del lavoro e i dirigenti delle risorse umane. A settembre già previsto un kick-off meeting. Le persone con epilessia candidabili devono essere segnalate al Presidente o al Past-President, fornendo CV.

6. **Commissione Telemedicina e nuove tecnologie digitali presentazione progetto e offerta "messa in rete dei centri" e App LICE (Segreteria, Past-President e Massimiliano Marchese/Labux):** Mecarelli riferisce che la Commissione Telemedicina ha cercato di portare avanti i due progetti già descritti durante il CD del gennaio scorso (vedi): 1) **Sistema di teleconsulto tra Centri Epilessia LICE**, 2) **App per la gestione clinica dei Pazienti con Epilessia**. Massimiliano Marchese aggiorna il CD sulle caratteristiche dei due progetti, sui loro costi e la loro fattibilità. La app mobile si dovrebbe trovare negli store online ed essere certificata da Apple e Android. La app potrebbe limitarsi a riprendere il materiale attualmente già presente sul sito Web LICE, oppure, secondo modalità più complesse, integrare con altre informazioni rilevanti per la pratica clinica derivanti dalla Letteratura medica o da altre Società Scientifiche. La App includerebbe una banca dati relativa ai farmaci anticrisi (indicazioni, posologie, titolazione, interazioni, etc).

Il budget per 2 app (per piattaforma Android e IOS) è di 42.000 euro. Marchese sconsiglia un investimento di tale portata per una app che riporta i dati già consultabili sul sito LICE. Per quanto riguarda il Progetto 1) o **Teleconsulto**, si tratta invece di una piattaforma "enterprise" di

telemedicina basata su un software proprietario, del tipo piattaforma Microsoft. Tali sistemi garantiscono un alto livello di privacy e connessione VPN. L'app può gestire in cloud messaggi e-mail, chat-call-videoconferenze senza limiti di tempo, calendario, condivisione documenti. Budget stimato 50.000 euro. Se si vuole procedere bisogna partire con progettazione di dettaglio (**onerosa**), preliminarmente allo sviluppo del software. Interviene Specchio che ritiene che il progetto potrebbe essere proposto per una richiesta di fondi PNRR che, ovviamente, richiede la scrittura di un progetto dettagliato. Brigo suggerisce di proporre il progetto alle Aziende Farmaceutiche. Mecarelli si dice d'accordo. Il CD non approva lo stanziamento di fondi per il progetto 2 (app clinica), mentre approva lo stanziamento di 50.000 euro per il progetto 1). La Commissione deve occuparsi della redazione dettagliata del progetto stesso.

7. **Comunicazioni del Vice-Presidente (rapporto Sezioni e Macroaree):** Galimberti aggiorna sull'assetto corrente dei Soci, sulla loro distribuzione entro le diverse Sezioni Regionali e Macroaree e sul numero e distribuzione territoriale dei Centri Epilessia riconosciuti da LICE, sottolineando il record raggiunto di 56 richieste di riconoscimento approvate. Specchio apre breve dibattito sulla distinzione tra Centri Medici e Chirurgici, suggerendo di unificare i Centri che posseggono entrambe le possibilità in Centri Medico-Chirurgici. Nessuna decisione definitiva viene presa in tal senso.
8. **Comunicazioni Segretario (Master).** Il Segretario aggiorna sullo stato di avanzamento del Master in Epilettologia e ne conferma il piano formativo. Il bando è attualmente disponibile online e si attendono le candidature dei discenti. Il Master verrà attivato solo con un minimo di 15 iscritti, mentre il tetto massimo è di 25 iscritti. Si conferma l'impegno di LICE a sostenere 4 iscrizioni. Le lettere di convocazione dei docenti verranno inviate a breve.
Si riassumono le caratteristiche del Master: un totale di **1500 ore** di formazione teorico-pratica, **237 ore** di attività didattiche in presenza e online, **35 ore** di esercitazioni pratiche, **450 ore** di stage formativi sul campo presso Centri Epilessia riconosciuti dalla LICE e selezionati in base alle esigenze formative e di provenienza degli allievi, **24 "Lecture magistrali"** LICE, tutoraggio personalizzato per un "project work" finale che verrà presentato in un'apposita sessione al Congresso Nazionale LICE, un corpo docenti di oltre **100 tra i maggiori esperti** italiani di epilessia, un totale di **60 crediti formativi**. I componenti del **Comitato di Gestione e Presidente** sono: **Componenti Unige: Presidente** Prof. Lino Nobili (Unige), Flavio Nobili (Unige), Fabio Benfenati (Unige), Dario Arnaldi (Unige), Pasquale Striano (Unige) **Componenti esterni:** Laura Tassi (Presidente LICE), Carlo Andrea Galimberti (Vice-Presidente LICE), Flavio Villani (Segretario LICE), Alessandro Consoles (Istituto Pediatrico G. Gaslini)
9. **Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese. Modifiche membri Commissioni e GdS (Segretario).** Dopo rapido aggiornamento sulle attività in corso delle Commissioni e Gruppi di Studio interviene Barba che avanza formale protesta sulle modalità di conduzione della Commissione Chirurgia. In particolare, ritiene che non esista una reale condivisione delle attività per quanto riguarda i giorni e gli orari delle riunioni, così come la loro cadenza e argomenti discussi. **GdS Psichiatria:** nessuna attività è stata effettuata dal momento della sua fondazione e al momento si può ritenere "in sospeso".
Richiesta gruppo INNESCO: gruppo intersocietario LICE-SIMPIA-SIMP-AITN. Al rinnovo è stato chiesto di nominare i rappresentanti delle diverse Società coinvolte. Per il membro LICE deciderà la Commissione.
Commissione SE: chiesto l'inserimento di Beretta (San Gerardo, Monza), **il CD approva**.
GdS NPS pediatrica: chiesta sostituzione di Pucci con Muroni, **il CD approva**.
Epilessia "late onset": di nuova formazione, se ne ratifica la composizione, ma, come per tutti GdS e Commissioni, è permessa la partecipazione di due soli membri (il responsabile e uno dei membri partecipanti) provenienti dalla stessa istituzione. Si rimane quindi in attesa di una ulteriore proposta per ratificarne la creazione.

10. **Comunicazioni del Tesoriere. Approvazione bilancio 2021:** alcune osservazioni sull'andamento economico della Società: il bilancio è tuttora assai positivo. Si sottolinea che l'ultima Policentrica e il congresso di Padova hanno avuto costi molto più elevati delle analoghe iniziative del passato. Specchio osserva che se il trend continuasse ad essere in perdita si potrà riconsiderare il ritorno ai congressi alla sede di Roma presso l'Hotel Ergife. **Il bilancio consuntivo 2021 e preventivo 2022 è approvato all'unanimità.**
11. **Congresso 2023 – Napoli – tema.** La Segreteria aggiorna alcuni dati del Congresso 2023. La sede identificata è il **Palacongressi – Mostra d'Oltremare**, che ha una Sala Plenaria, l'**Auditorium Europa**, della capienza di 968 posti in platea. Data Congresso proposta: **7-9 giugno 2023**. Costo, da riconfermare secondo richiesta del numero di sale e spazi espositivi, stimato intorno a € 80.000,00 + IVA, non compresi i servizi audiovisivi. Il tema del congresso è **La sospensione della terapia**. Il Presidente ricorda qui le regole per i Breakfast seminar (BS), al fine di evitare l'eccesso di moderatori e relatori osservato negli ultimi BS: durata: 90 minuti, massimo 2 Moderatori che fungano anche, se necessario, da discussant. Numero massimo di Speaker 6. Uno speaker YES solo se appartenente alla Commissione/GdS organizzatore. Si propone la composizione del CTS del Congresso che è presieduto dal Presidente LICE: esso è composto di default dai **membri del CS LICE (Laura Tassi, Maurizio Elia, Emilio Russo, Maria Paola Canevini, Tiziana Granata, Marco de Curtis)** ai quali si aggiungono i membri nominati dal CD, in numero di 6 (**Angela La Neve, Flavio Villani, Francesca Bisulli, Leonilda Bilo, Gaetano Cantalupo, Oriano Mecarelli e da un membro YES, Carlotta Spagnoli**).
12. **Congresso 2024 – Congresso ILAE europeo Roma – Congresso LICE (Presidente, Segreteria, Specchio).** Il Congresso LICE 2024 risentirà inevitabilmente del fatto che l'Europeo ILAE si terrà a Roma il 7-11 settembre 2024. Tenuto conto che il Congresso 2024 sarà elettivo e che per statuto non è possibile espletare le elezioni solo per via telematica, le possibili opzioni sono: 1. Non tenere il Congresso LICE nel 2024; 2. Tenere due incontri Policentrici, a gennaio e in altra data da definire; 3. Congresso LICE ristretto a un solo giorno, prima o dopo l'ILAE; 4. Tenere l'usuale congresso a giugno; 5. Tenere il congresso a giugno, presso l'Hotel Ergife, ma ridotto a soli due giorni, il primo dedicato ai simposi, il secondo a tema libero, espletando, allo stesso tempo, le operazioni di voto in presenza. Quest'ultima opzione pare quella più apprezzata dai membri del CD. Si farà una survey presso le Aziende sponsor per capire chi è disponibile a sostenere la soluzione 5 e il congresso europeo.
13. **Corsi LICE – 2023.** Nella rotazione dei corsi LICE (Corso Video-EEG, Catania, 2021) per il 2022 è previsto il Corso di Neuroradiologia a Bologna. Non ancora stabilita la sede del Corso di Genetica 2023. Sarà necessario avvisare il responsabile della Commissione Genetica affinché inizi ad attivarsi per l'organizzazione del corso.
Per quanto riguarda il corso di Neuroradiologia di seguito si riportano i dati salienti: **Corso Avanzato di Neuroradiologia in Epilessia**. Data: 23-26 ottobre 2022. Sede: Hotel Bellaria, Bologna. Numero Partecipanti: 50 (medici neurologi/radiologi con expertise in processing di immagini, PhD/post-Doc dedicati ad analisi avanzate di immagini di RM funzionale e strutturale). Il corso sarà dedicato all'analisi delle tecniche di imaging avanzato, e avrà l'obiettivo di fornire le conoscenze teoriche per il post-processing delle immagini di RM strutturale e funzionale in ambito epilettologico, di fornire strumenti pratici di svolgimento delle analisi di post-processing attraverso sedute pratiche con i tutor. Il corso sarà incentrato sullo svolgimento di un caso clinico studiato con imaging multimodale. I tutor terranno alcune lezioni frontali al mattino (massimo 3 ore), mentre il resto della giornata sarà articolato in sedute pratiche di analisi delle diverse modalità di imaging, distribuite nei diversi giorni.
In fase di strutturazione il corso sul Mioclono che si terrà a Roma il 17-19/11/2022.
14. **Policentrica e organizzazione 2023 – sede (Presidente, Segreteria).** La composizione del CTS della Policentrica è la seguente: **Oriano Mecarelli (super partes), Laura Tassi (super partes), Francesca**

Bisulli (per la parte riguardante la genetica), Monica Lodi (Pediatria), Gaetano Cantalupo (neurofisiologia), La Neve (Adulti), Barba (chirurgia epilessia), d'Orsi (come responsabile Videoteca).

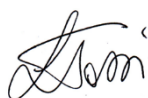
Nel 2022 sono stati discussi 44 casi più i numerosi della genetica, i partecipanti sono stati 420, a conferma del costante successo della formula organizzativa. Dal punto di vista economico si sottolinea che la Policentrica in passato è sempre stata in perdita per l'assenza degli sponsor, mentre con l'ultima edizione tenutasi presso l'Hotel Ergife tale perdita non c'è stata. La Policentrica 2023 è fissata per i giorni giovedì e venerdì 26-27 gennaio. Se verrà confermata la presenza di sponsor si potrà probabilmente andare in pari. Il CD verrà effettuato il sabato. L'avvicendamento delle sessioni sarà il seguente: **genetica, NCH, adulti, pediatria.**

15. **WHA e SSN (NS):** il piano strategico WHA dell'OMS è stato approvato con i voti di ben 123 paesi, compresa l'Italia. Il Presidente invierà il testo del piano strategico sottolineando i passi importanti ed estrapolando i target principali. Specchio ricorda che l'implementazione è legata all'iniziativa dei diversi Stati membri. Mecarelli afferma che si tratta di un documento politico che potrà promuovere la legge contro la discriminazione delle persone con epilessia. È necessario che i diversi emendamenti vengano approvati. Altro punto importante è la campagna di sensibilizzazione della popolazione generale. Specchio dice che la Guecht ha proposto l'Italia come Stato pilota per l'implementazione del progetto WHA. A tale scopo è necessario sensibilizzare il Ministro della Salute. Il Presidente invierà una nuova e-mail ricordandogli che il progetto WHA è stato approvato e richiede iniziative da parte dell'Italia. L'OMS dovrebbe dare il suo endorsement al progetto pilota. Infine, appare necessario creare un gruppo di lavoro per l'implementazione del progetto pilota. Il gruppo sarà formato da **Tassi, Specchio, Galimberti, Mecarelli, Di Gennaro** (in rappresentanza della SIN, previo parere del Presidente SIN, Alfredo Berardelli).
16. **Comunicazioni YES-I (presidente YES):** il Presidente YES aggiorna sullo stato di avanzamento dei progetti Epi Research (avviato), Podcast (in attesa di avvio), Epilogo (svolto tra dicembre e gennaio quale evento di nicchia). Si avanza la richiesta di effettuare un congresso YES, ma **il parere in primis del Presidente, ma anche del restante CD, è contrario**, stante il fatto che la sezione YES consta di soli 24 iscritti attivi. Si discutono tuttavia gli spazi da dedicare agli YES nell'ambito degli usuali eventi.
17. **Nuovi eventuali Soci:** il CD approva 11 nuovi Soci.
18. **Varie ed eventuali:**
 1. Brigo chiede di poter diffondere ai Soci una Consensus Delphi sugli outcome più rilevanti per i medici e i pazienti. **Il CD approva.**
 2. Il Presidente ringrazia chi ha voluto contribuire alla raccolta fondi per l'Ucraina (inviati 5.000 € raccolti da Fondazione LICE all'ULAE) e ricorda che è stato inviato un lotto di Levetiracetam donato da Lusofarmaco.
 3. Giunti Editore ha contattato Tassi e Mecarelli per la produzione di un volume sul tema "Vivere con l'epilessia". L'anticipo di 800,00 € e le royalty saranno devolute a LICE. **Il CD approva.** Si chiedono collaboratori disponibili alla redazione del volume; gli interessati potranno inviare le proprie disponibilità a Presidente e Past-President.

La riunione termina alle ore 20.06.

Il presente verbale è stato approvato all'unanimità dei partecipanti alla riunione.

Laura Tassi



Il Presidente

Flavio Villani



Il Segretario