



Verbale della 159° riunione del Consiglio Direttivo (CD) LICE del 28 gennaio 2023

Hotel ERGIFE PALACE, Roma

Alle ore 9:00 del giorno 28 gennaio 2023 si è riunito il CD della LICE.

Hanno partecipato per il CD: Laura Tassi (Presidente); Oriano Mecarelli (Past President); Carlo Andrea Galimberti (Vicepresidente); Flavio Villani (Segretario), Angela La Neve (Tesoriera), Francesca Bisulli, Giuseppe d'Orsi, Monica Lodi, Nicola Specchio, Gaetano Cantalupo (Consiglieri). Ha partecipato Maura Stella in rappresentanza della Segreteria Organizzativa (PTS).

Assente giustificato: Francesco Brigo.

Per i Coordinatori regionali erano presenti: Giovanni Assenza, Irene Bagnasco, Leonilda Bilo, Vanni Boero, Vittoria Cianci, Valter Merella, Giada Pauletto, Eleonora Rosati, Anna Vaudano, Aglaia Vignoli.

Assume la presidenza Tassi, coadiuvata da Villani come Segretario.

Incontro con i Coordinatori Regionali

Come riportato nel Manuale Operativo al punto 1.8, i Coordinatori Regionali e Interregionali dopo la loro riunione – desiderandolo – possono presenziare alla Riunione del CD in qualità di uditori senza diritto di parola.

Ordine del Giorno (OdG)

1. Approvazione formale dell'ultimo verbale
2. Comunicazioni YES-I (**Presidente YES**)
3. GME (**Past-president e Segreteria**) aggiornamenti
4. **Comunicazioni del Presidente.** Progetti Fondazione 2023-2024. Nuove regole Epilettologi sperimentali
5. Lobbying gestione 2023 e DDL nuovo (**Presidente, Past-president**)
6. Chiusura Progetto ISTUD-UILCOM (**Past-president**)
7. Commissione Telemedicina e nuove tecnologie digitali presentazione progetto e offerta "messa in rete dei centri" e App LICE (**Segreteria, Past-president e Massimiliano Marchese**)
8. **Comunicazioni Segretario** (Master)
9. Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese. Budget per 2023. Modifiche membri Commissioni e GdS (**Segretario**)
10. Comunicazioni del Tesoriere: approvazione bilancio consuntivo 2022, aggiornamento bilancio preventivo 2023
11. Policentrica 2023. Lamentele scelte casi Policentrica (**Presidente**)
12. Congresso 2023 – note e commenti finali (**Presidente, Segreteria**)
13. Congresso 2024 – Congresso ILAE europeo Roma – Congresso LICE Giugno (**Presidente, Segreteria, Specchio**). Invio sessioni da parte delle Commissioni e GdS
14. Corsi LICE – 2023 (corso Genetica, Corso Neuroimmagini, altro?) (**Presidente**)
15. Ministero e PNC (**Presidente**)
16. Pubblicazione Libro Giunti Ed (**Presidente**)
17. Pubblicazione nuova Guida Epilessie (**Segreteria**)
18. Nuovi eventuali Soci
19. Varie ed eventuali: commento Angela La Neve Gestione CD triennio, Inserimento Webinar sponsorizzati Sito LICE, etc.

La riunione ha inizio alle ore 09.09.

Saluto del Presidente, Vice Presidente e Segretario, segue inizio lavori con l'incontro con i Coordinatori regionali, poi come da OdG.

- 1. Incontro con i Coordinatori regionali.** Il Vicepresidente procede con l'aggiornamento riguardante le attività delle Sezioni Regionali e Macroaree delle quali riassume l'attuale assetto.

Al 31 dicembre u.s. il numero dei soci, al netto dei depennati per morosità, si è assestato 1081. La proporzione nelle diverse sezioni si è mantenuta stabile.

I Centri con riconoscimento LICE sono cresciuti; al 28 dicembre u.s. erano in numero di 56, con predominanza di quelli con riconoscimento per l'età adulta, e solo 2 con riconoscimento "misto" (adulti e bambini).

Tra le attività svolte dalle diverse sezioni le discussioni di casi clinici sono quelle preponderanti. Anche l'interesse per il tema "epilessia a scuola" è cresciuto, con la promozione in varie Sezioni di eventi mirati ed una maggiore diffusione del Video-Tutorial realizzato sul tema entro la Sezione Lazio-Abruzzo. Alcune iniziative in tal senso sono state organizzate in collaborazione con le Associazioni dei pazienti.

La promozione della stesura dei PDTA regionali sull'epilessia costituisce tuttora un imperativo per le sezioni regionali. Attualmente, gli unici disponibili, anche sono implementati, sono quelli delle regioni Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana, Veneto.

A questo punto interviene Angela La Neve che sottolinea il fatto che la stesura dei PDTA non dipende solo dai medici e dalla LICE, ma anche dalla sensibilità degli amministratori regionali, che non sempre dimostrano particolare interesse rispetto alle problematiche legate all'epilessia. Viene avanzata la richiesta della macroarea Friuli-Venezia Giulia-Trentino-Alto Adige-Veneto di tradurre in tedesco la pubblicazione LICE "Guida alle epilessie", edizione 2023. Tale traduzione faciliterebbe la diffusione delle conoscenze sull'epilessia tra i medici e le famiglie di persone con epilessia di lingua tedesca. A tale scopo viene richiesto un contributo economico da parte di LICE di 1.500 euro.

Giada Pauletto conferma che la traduzione dovrà essere effettuata da traduttore iscritto all'Albo professionale dei traduttori.

La Segreteria precisa che la stampa dei libretti dovrà essere effettuata, per congruità formale, presso la tipografia di Torino dove è stampata l'edizione in italiano.

Il CD approva l'iniziativa all'unanimità.
- 2.** Il Vicepresidente prosegue nella disamina delle questioni legate alle sezioni regionali, riassumendo quanto il coordinatore della Macroarea Appulo-Lucana, Vanni Boero, ha indirizzato a Presidente, Vicepresidente e Segreteria con preghiera di diffusione a tutto il CD. Boero lamenta 1. lo scarso o nullo coinvolgimento dei coordinatori regionali nell'organizzazione del Congresso di Padova; 2. la scarsa rilevanza della figura del coordinatore e il suo ruolo marginale rispetto alle attività della Società Scientifica. Secondo Boero le loro iniziative non sarebbero segnalate sul sito con il dovuto risalto. A proposito di quest'ultima affermazione interviene la Segreteria nella persona di Maura Stella, la quale ricorda che se le iniziative sono segnalate dagli organizzatori queste vengono regolarmente pubblicate sul sito. Peraltro, sul sito possono essere pubblicati altri documenti di pertinenza regionale, quali, per esempio, i verbali di eventuali riunioni e dell'assemblea dei soci.
- 3.** Il Vicepresidente propone di inviare le relazioni di ciascun coordinatore a tutti gli altri, con l'intento di ulteriore condivisione delle iniziative e degli obiettivi delle singole regioni. **I coordinatori si dicono tutti favorevoli a tale iniziativa.**

Altro punto sollevato da Boero concerne l'impressione di scarso coinvolgimento dei coordinatori nei lavori del CD. Boero aggiunge che le sue osservazioni sono state approvate e condivise da alcuni membri del CD che a tale proposito l'hanno contattato, ma che preferisce non nominare. Il Vicepresidente ricorda che il Manuale Operativo da tempo prevede per i Coordinatori la facoltà di partecipare in qualità di uditori alle riunioni del CD, e sollecita tutti i Coordinatori a prendere visione del Manuale stesso, con particolare attenzione alle sezioni che riguardano loro direttamente.

Altra questione è il sostegno economico alle iniziative regionali che secondo Boero è carente. In questo caso si fa presente che le sezioni regionali hanno diritto a ricevere il 20% delle quote associative dei soci della regione. Basta farne richiesta, come già fanno molti coordinatori. Merella propone di ampliare il contributo al 50%. Su questo punto non viene effettuata una formale votazione, pertanto nessuna decisione è stata presa in tal senso.

Interviene Vaudano che suggerisce di organizzare riunioni tra i coordinatori. Assenza, Barba e Rosati appoggiano tale proposta.

Bagnasco e Pauletto non vedono particolari problemi nei rapporti tra coordinatori e CD.

Bilo ribadisce che la libertà data ai coordinatori è da ritenersi positiva.

Vaudano si propone quale organizzatrice di una riunione operativa dei coordinatori entro fine febbraio.

Il CD approva la proposta all'unanimità.

Inizia riunione CD: h 9:27

1. **Approvazione formale dell'ultimo verbale. Il verbale del precedente CD è approvato all'unanimità.**
2. **Comunicazioni YES-I (Presidente YES).** È in fase di revisione il regolamento per la partecipazione dei soci alla sezione YES. Si ribadisce che tutti i membri di età <40 anni sono automaticamente membri YES-Italia e sono liberi di partecipare attivamente alle loro iniziative. Si sta aggiornando il sito per rendere trasparenti le regole di partecipazione. La Presidente YES prosegue descrivendo i progetti del gruppo:
 - a) **Progetto Epi-Research:** esso consta di due progetti attualmente in corso: "Epilessia e Fertilità" (supervisione Barbara Mostacci) ed "Eccitabilità corticale ed epilessia" (supervisione Simona Balestrini)
 - b) **Progetto Podcast:** è costituito da spazi virtuali dove si discute di argomenti dedicati all'epilessia, e consta di tre format: 'Dialogo con l'autore' 10 min, 'Journal Club' 10 min, 'Memoria storica' 20 min. La diffusione avviene tramite Spotify e sito LICE. Individuato supporto per gli aspetti tecnici del progetto (piattaforma registrazione, editing, etc). In programma i primi Podcast Dialogo con l'autore: Margherita Contento, Carmen De Caro e Ludovica Maria Piscitello.
 - c) **Congresso Napoli 2023:** è stato proposto il Breakfast seminar: La semeiologia delle crisi epilettiche focali: casi clinici adulti e pediatrici a confronto.
 - d) **Epilettologia Sperimentale:** collaborazione con Brayn, PhD meetings online, Mini-fellowships

Budget 2022

- a) Spese Congresso (Mentor-Mentee 1.000 euro, magliette 1.220 euro, roll-up 231,80 euro)
- b) Webinar Gen/Feb 976,00 euro
- c) Premi YES Policentrica 2.000 euro
- d) EpiResearch- publication fees, consulto statistico, revisione linguistica- acknowledgment grant LICE
- e) Realizzazione PodCast

Proposte Budget 2023

Partecipazione al *Leadership course* ILAE, al Congresso LICE Napoli (20 borse), finanziamento Mini-fellowships

Interviene Tassi che ribadisce che il budget reso attualmente disponibile per la sezione YES è di 10.000 euro. Eventuali richieste aggiuntive dovranno essere discusse nel dettaglio e approvate dal CD.

3. **GME 2023 (Past-president e Segreteria) aggiornamenti.** A livello nazionale viene lanciata la seguente iniziativa: in occasione della **Giornata Internazionale per l'Epilessia, il 13 febbraio** prossimo, **LICE** e **Fondazione LICE** lanciano il progetto **“Si va in scena!! Storie di Epilessia”**, la campagna di *awareness* contro lo **stigma sociale** che spesso comporta l'esclusione da una vita normale per chi convive con l'Epilessia, anche in ambito scolastico e lavorativo. Durante la **Giornata Internazionale** sarà lanciato uno **storytelling** dedicato al tema **dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro**. La Campagna prevedrà, infatti, il coinvolgimento diretto delle Persone con Epilessia e i loro caregiver-che vorranno raccontare la storia di chi l'Epilessia la vive in prima persona, in ogni ambito della vita quotidiana.

La storia selezionata diventerà il soggetto della sceneggiatura di un cortometraggio che sarà presentato al **Giffoni Film Festival 2023** e alla **prossima Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia 2023**.

L'iniziativa sarà presentata lunedì 13 febbraio in una conferenza stampa che si terrà a Roma, i membri del CD e i coordinatori sono invitati a partecipare. L'iniziativa non comporterà alcun costo per LICE in quanto l'importante budget necessario è stato raccolto grazie al sostegno di sponsor aziendali. In tale occasione verrà presentata riduzione video del film **“Il grande cocomero”**, della durata di circa 15'.

Mecarelli riassume le diverse iniziative a favore delle Persone con Epilessia del 2022, tra le più significative: il libro **“Vivere con... l'epilessia”**, Giunti editore, oggi già nelle librerie fisiche e virtuali, la nuova edizione aggiornata della **“Guida alle epilessie”** (contributo Angelini Pharma), la conferenza stampa sulla Giornata Mondiale per l'Epilessia che si terrà a Roma il 13 febbraio p.v., l'illuminazione del Colosseo, resa possibile grazie al supporto incondizionato di Angelini Pharma.

4. **Comunicazioni del Presidente. Progetti Fondazione 2023-2024. Ammissibilità del Responsabile del progetto:** i candidati al ruolo di Responsabili di progetto dovranno presentare alla data di scadenza del Bando di Ricerca definitivo i seguenti requisiti:
- essere Socio LICE in regola con le quote societarie degli ultimi 3 anni (incluso il 2023);
 - Non limiti di età ma bonus del +10% sul punteggio totale se meno di 45 anni (entro il compimento del 45° anno);
 - poter svolgere attività assistenziale presso una struttura pubblica o privata per i due anni previsti dal progetto;
 - avere pubblicato almeno tre articoli su riviste peer-reviewed (almeno uno dei quali come primo autore);
 - essere il proponente o collaboratore di una sola proposta progettuale;
 - non essere titolare di un progetto finanziato negli ultimi 3 anni dalla Fondazione LICE;
 - non essere il titolare di un progetto YES in corso o sottomesso

Iter di presentazione delle proposte progettuali: la partecipazione al bando prevede tre fasi: invio di una Lettera di Intenti ed un Curriculum Vitae aggiornato che dovrà pervenire alla Segreteria della Fondazione LICE entro e non oltre le **ore 17.00 del 28 febbraio 2023**.

Entro il 15 marzo 2023 la Fondazione LICE comunicherà l'elenco delle 10 Lettere di Intenti selezionate, i cui responsabili saranno invitati a presentare il Progetto di Ricerca nella sua interezza, completo del piano economico. Il Progetto di Ricerca dovrà pervenire alla Segreteria della Fondazione entro e non oltre le **ore 17.00 del 30 aprile 2023**.

Nuove regole Epilettologi sperimentali. Per i ricercatori di base che si iscrivono al CN per 2023 e 2024 iscrizione gratuita a patto di inviare e dopo accettazione del contributo che sarà valutato dalla Commissione Epilettologia Sperimentale.

I candidati devono essere iscritti alla LICE, con la quota di 50 euro/anno, indipendente dall'età; non avranno l'obbligo di frequenza dell'intero congresso. Le loro comunicazioni e poster saranno presentate insieme a quelle dei clinici, parteciperanno come gli altri al premio miglior contributo scientifico.

5. **Lobbying, gestione 2023 e DDL nuovo (Presidente, Past-president).** La LICE si è dotata, come noto, di una struttura esterna che svolge attività di lobbying presso i politici e le amministrazioni. Il contratto che lega LICE a tale azienda è stato rinnovato di recente.
Il 19 luglio u.s. i rappresentanti del CD LICE e alcuni coordinatori regionali sono stati invitati in Senato per la presentazione del decalogo ideale per le persone con epilessia.
Le proposte di legge a favore delle persone con epilessia sono attualmente quattro, tre al Senato e una alla Camera. A parte quella che deriva dal DDL 716 del 2018, ispirata durante la precedente legislatura dall’AICE e per la quale sono stati proposti numerosi emendamenti, le altre proposte di legge non sono attualmente consultabili e poco se ne può sapere. Boscacci, il lobbysta incaricato da LICE, sta seguendo la problematica e tenterà di ottenere di poter visionare tali proposte.
Attualmente la situazione appare sospesa, nell’attesa di accorpate tutte le proposte in una singola proposta di legge, condivisa dalle Società scientifiche di settore e dalle Associazioni dei pazienti. Specchio interviene chiedendo l’intervento di Boscacci per l’inserimento delle **malattie rare** di competenza epilettologica nella proposta di legge.
6. **Chiusura Progetto ISTUD-UILCOM (Past-president).** Mecarelli aggiorna il CD sul percorso formativo per le persone con epilessia sviluppato da LICE in collaborazione con ISTUD e con il sostegno di UILCOM, senza costi per LICE. Il percorso formativo ormai concluso si è sviluppato attraverso 3 webinar di tre ore ciascuno dedicati a PcE di giovane età e con i requisiti per poter essere inserite nel mondo del lavoro attraverso le liste per le categorie protette. Dei 16 candidati iniziali 14 hanno portato a termine il percorso formativo ed ora si è in attesa di proposte per tirocini pratici da parte delle aziende del **Gruppo GEDI** e di **Open Fiber**.
7. **Commissione Telemedicina e nuove tecnologie digitali presentazione progetto e offerta “messa in rete dei centri” e App LICE (Segreteria, Past-president e Massimiliano Marchese).**
Mecarelli ricorda che durante il CD tenutosi a Padova nel giugno 2022 era stato deciso di verificare la fattibilità di uno dei due progetti della **Commissione Telemedicina e nuove tecnologie digitali** (responsabili Brigo – Mecarelli), ovvero il progetto che prevede l’implementazione di un **sistema di teleconsulto tra Centri Epilessia LICE**. Tale progetto prevede l’implementazione di una piattaforma pensata come un software per consulti online fra più persone collegate da diverse postazioni, con condivisione di informazioni nel massimo rispetto degli standard attualmente previsti per la protezione dei dati personali e sensibili. Tale piattaforma consentirà di fornire un servizio di teleconsulto tra i vari Centri Epilessia LICE (di qualunque livello) presenti sul territorio italiano. Questo progetto rafforzerà la collaborazione tra i Centri Epilessia riconosciuti dalla LICE.
Massimiliano Marchese chiarisce che la piattaforma è in grado di salvare tutti i file e può essere utilizzata per ogni genere di riunione, anche per le Commissioni e GdS della LICE. Lo spazio della piattaforma a disposizione della LICE è di 1 Tera di spazio comune e 1 Tera per ogni partecipante. Barba chiede le tempistiche di realizzazione. Marchese risponde che ci vorranno circa 6 mesi. La Neve ha dubbi che le Aziende ospedaliere possano permettere che dati sensibili possano essere conservati su piattaforme diverse da quelle predisposte dalle Aziende ospedaliere stesse. Per la realizzazione del progetto viene richiesto il definitivo stanziamento dei 50.000 euro che erano stati preliminarmente allocati dal CD durante la riunione di giugno. **Il CD approva all’unanimità lo stanziamento.**
8. **Comunicazioni Segretario (Master).** Il Segretario aggiorna sullo stato di avanzamento del Master in Epilettologia, in particolare sull’andamento delle lezioni e le relative criticità di ordine organizzativo. L’impegno negli spostamenti per i partecipanti al Master è notevole; a fronte di un numero crescente di docenti che richiedono di svolgere la propria lezione a distanza, il Comitato di Gestione del Master ha deciso di incrementare dal 30% al 60% il monte ore che gli studenti hanno a disposizione per frequentare a distanza.
Criticità riscontrate dai docenti sono risultate relative a qualche difficoltà nel raggiungere l’aula per le lezioni al Gaslini, il numero ridotto di studenti frequentanti in presenza, difficoltà di ordine informatico, soprattutto per quanto riguarda la visualizzazione dei video. Per questo motivo il

Comitato di Gestione sta pensando di modificare la modalità di frequenza per la prossima edizione del Master, in particolare, di compattare le lezioni in tre periodi dell'anno della durata di circa 1 settimana ciascuno, lasciando le restanti lezioni online, e di allungare l'impegno orario dei singoli docenti, in modo da evitare spostamenti rilevanti per brevi lezioni.

9. **Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e spese. Budget per 2023. Modifiche membri Commissioni e GdS (Segretario).** Il CD viene ragguagliato sulle attività in corso delle Commissioni e Gruppi di Studio, con l'eccezione delle Commissioni Genetica e Progetti Internazionali che non hanno inviato la relazione di fine anno.

Si esaminano successivamente le diverse richieste di modifica dell'organigramma di alcune Commissioni e GdS. **Il CD esprime parere favorevole all'inserimento nel GdS Psichiatria di Villani** dopo avere ottenuto parere positivo anche dalla coordinatrice del GdS, Tiziana Pisano; **il CD esprime altresì favorevole all'inserimento nella Commissione Neuroimaging di Maurilio Genovese**, Neuroradiologo, Azienda Ospedaliera Universitaria di Modena, **mentre contrario all'inserimento di Luca Berta**, Fisico Sanitario, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda nella medesima Commissione per la presenza di un membro appartenente alla stessa istituzione (Ospedale Niguarda). **Vittoria Cianci chiede l'inserimento nel GdS Malattie rare:** i coordinatori La Neve e Specchio si dicono favorevoli. **Il CD approva.** Canevini si dimette dal proprio ruolo di responsabile/membro della Commissione Progetti Internazionali. Si conferma il ruolo di coordinatore della Commissione di Monti, già approvato all'unanimità durante il precedente CD (vedi verbale CD giugno 2022).

Vaudano presenta lo **stato di avanzamento del progetto Nerd-A:** la Fase 1 (creazione del modello di analisi) del progetto è stata terminata, mentre si sta iniziando la Fase 2, test sui pazienti raccolti da centri selezionati. Seguirà la Fase 3 che prevede diffusione ampia del prototipo del software (SWANi) che girerà sia su Mac sia su Linux e che sarà freeware.

Richiesta economica: non essendo state spese le risorse economiche allocate in precedenza dal CD (20.000 euro), la Commissione Neuroimaging chiede che tali risorse vengano nuovamente allocate per **costi delle pubblicazioni open source (5.000 euro)** e per coprire le **spese di una startup che si occupi dello sviluppo del software (approssimativamente 10.000 euro).**

Vaudano delinea inoltre i Corsi della Commissione per il 2023: 1. **Corso di Neuroimaging avanzato:** a pagamento (400-500 euro l'iscrizione), per 30 partecipanti, previsto per il 17-20 novembre 2023. 2. **Corso di Neuroimaging dell'epilessia livello base:** il corso, organizzato da AINR, richiede il patrocinio LICE. Le date non sono ancora note.

Il CD approva la modifica di stanziamento per il progetto Nerd-A, lo stanziamento per il corso di neuroimaging avanzato e accorda il patrocinio al corso base.

10. **Comunicazioni del Tesoriere: approvazione bilancio consuntivo 31/12/2022, aggiornamento bilancio preventivo 2023.** La Tesoriere La Neve illustra il bilancio con il supporto di Maura Stella (Segreteria Organizzativa PTS). Chiusura bilancio 2022 e presentazione bilancio preventivo 2023. Si illustra il conto economico. Si sottolinea che l'utilizzo dei fondi stanziati per Commissioni e GdS è stato molto al di sotto dei 50.000 euro previsti. Non vengono poste specifiche domande. Il disavanzo di esercizio ammonta a 56.000 euro, per una riduzione degli introiti legata all'iscrizione di un alto numero di giovani a tasso ridotto (50 euro) e dai costi della Policentrica. Nonostante spese ingenti il patrimonio LICE rimane comunque solido. Bilancio preventivo 2023: si sottolinea contributo alle Commissioni di 50.000 euro. **Il bilancio consuntivo 2022 è approvato dal CD all'unanimità.**
11. **Policentrica 2023. Lamentele scelte casi Policentrica (Presidente).** Tassi ricorda che quest'anno gli iscritti **sono stati più di 500** e che le Aziende, nel passato assenti, hanno partecipato a questo evento per il secondo anno di seguito. **Sono stati discussi ben 48 casi**, ma ne sono stati proposti quasi il doppio. Per questo è stata necessaria una forte selezione che in un caso ha escluso del tutto un gruppo che aveva sottomesso più di un caso, ingenerando diverse lamentele e polemiche. Al

fine di evitare simili problematiche Tassi suggerisce per l'anno prossimo di selezionare gli abstract con le usuali modalità, ma richiedendo una rivalutazione finale da parte del CS al fine di evitare che la selezione escluda tutti gli abstract di un gruppo.

Per l'anno prossimo si manterrà la usuale rotazione delle diverse sezioni. La sequenza delle sessioni sarà pertanto **NCH, epilettologia adulti, epilettologia infantile, genetica.**

Barba propone di suddividere ulteriormente le sessioni in "casi risolti e casi irrisolti". Il CS valuterà tale proposta.

La Policentrica 2024 si terrà il 25-26 gennaio. Il 27 gennaio si riunirà il CD con i coordinatori regionali e di macroarea.

Si ricorda che **il 2024 sarà anno con doppia congressualità** (LICE nazionale ed EEC 2024, a Roma). Si propone che il Congresso Nazionale LICE, che si ricorda sarà elettivo, si svolga per intero, sugli usuali 3 giorni, a Roma, **il 5-7 giugno 2024. Il CD approva all'unanimità.**

12. **Congresso 2023 – note e commenti finali (Presidente, Segreteria).** Maura Stella riassume le caratteristiche del Palacongressi – Mostra d'Oltremare, ribadendo le difficoltà logistiche legate alla necessità di alloggiare in hotel distanti dalla sede del congresso, visto che l'unico hotel dispone di sole 80 camere opzionate da uno o due delle aziende sponsor del congresso. Bilo aggiorna sulla cerimonia di inaugurazione: sono stati opzionati lo scrittore Maurizio De Giovanni e il tenore Giuseppe Gamba. Bisulli, quale co-responsabile della giornata a tema, illustra i dettagli del programma della giornata. **Il CD approva il programma, fatte salve ulteriori, piccole modifiche che dovranno essere approvate dal CS e dal CD.**
13. **Congresso 2024 – Congresso ILAE europeo Roma – Congresso LICE giugno (Presidente, Segreteria, Specchio).** Invia proposte per sessioni da parte delle Commissioni e GdS. Specchio aggiorna il CD, confermando che lo **European Epilepsy Congress si terrà nei giorni 7-11 settembre 2024 a Roma.** I co-chair del Congresso designati sono Matthew Walker e Nicola Specchio; Tassi sarà responsabile della parte clinica, mentre Aronica di quella sperimentale. Il congresso si svolgerà presso la Nuvola, si attendono circa 4000 delegati. L'Auditorium ospiterà la cerimonia di apertura e le main session. Sono previste 6 main sessions e 31 parallel sessions. Nonostante se ne fosse parlato già a Padova nessuna Commissione/GdS ha presentato finora una proposta per sessioni parallele da 90'. Sul sito del congresso sono definite le caratteristiche delle sessioni. La deadline per la presentazione di una proposta è il 10 febbraio p.v. A breve vi sarà anche una call per 10 forum, il cui spirito è più didattico. A marzo si riunirà il CTS. A novembre si aprirà la call per gli abstract.
14. **Corsi LICE – 2023 (corso Genetica, Corso Neuroimmagini, altro?) (Presidente).** Come previsto dalla rotazione dei corsi LICE il **20-22 settembre 2023 si terrà il corso di genetica al Meyer di Firenze.** Il CTS del corso sarà composto dai membri della Commissione Genetica e da membri del centro organizzatore. Il corso, gratis per i soci, prevede 40 partecipanti. **Il 17-19 novembre si terrà a Bologna il corso di Neuroimaging Avanzato.** Mentre non sono ancora disponibili le date del corso di base di neuroimaging in epilessia, organizzato dalla AINR con patrocinio LICE.
15. **Ministero e PNC (Presidente).** Tassi aggiorna il CD riguardo l'inserimento dell'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità attualmente in fase di revisione da parte del Ministero della Salute. LICE (nominata referente per l'Epilessia dalla cabina di regia ministeriale) ha redatto una scheda insieme a Di Gennaro per SIN, Meletti per SINC, Franzoni/Ruggieri per SINP e Pisani per SINPIA: Mecarelli ricorda che il documento, già inoltrato in visione a tutti i membri del CD e ai coordinatori regionali e di macroarea, non è ancora divulgabile dovendo ottenere la finale approvazione della cabina di regia.

16. **Pubblicazione Libro Giunti Ed (Presidente).** Vedi punto 3.
17. **Pubblicazione nuova Guida Epilessie (Segreteria).** Vedi punto 3.
18. **Nuovi eventuali Soci.** Approvati in numero di **79**.
19. **Varie ed eventuali: commento Angela La Neve Gestione CD triennio, Inserimento Webinar sponsorizzati Sito LICE, etc.** 1. **Tassi chiede al CD il permesso di inserire i video della Master Class del corso EEG sponsorizzato da EISAI sul sito LICE.** Specchio e Mecarelli si dicono contrari all’inserimento nel sito eventi formativi mono-sponsor, al fine di evitare discutibili precedenti (vedi anche il punto successivo). **Il CD non accorda il permesso richiesto.**
2. **Si discute la concessione del patrocinio LICE a incontri di discussione di casi clinici con mono-sponsor EISAI.** Il tema della concessione di patrocinio a eventi mono-sponsor verrà trattato approfonditamente nel prossimo CD. **Per il momento il CD ribadisce il diniego del patrocinio a ogni evento mono-sponsor.** 3. **Intervento di Angela La Neve:** la tesoriere esprime il proprio disagio rispetto all’eccessivo verticismo del CD LICE. A tale proposito cita una lettera da lei redatta all’indirizzo del CD, datata 25 gennaio 2023, dal titolo “Gestione del CD nel triennio, al gennaio 2023”. In tale documento, qui riassunto, sono riportati due esempi di gestione eccessivamente verticistica del CD: (a) partecipazione dei soci a non più di 4 tra Commissioni e GdS, (b) gravi, non meglio specificate, interferenze nella sfera di competenze di specifiche figure del CD, (c) eccessiva pressione sui membri del CD nel dover prendere decisioni per via telematica.
- A proposito del punto (a) Tassi ricorda che in una mail invita a suo tempo “consigliava” di non partecipare a più di 4 commissioni, senza alcun obbligo specifico.
- Infine, La Neve ricorda che durante l’ultima assemblea dei soci è stata omessa la presentazione del bilancio preventivo 2023. Tale omissione configurerebbe, secondo La Neve, un possibile illecito che potrebbe avere anche ripercussioni di natura penale. Tassi ricorda, assumendosene la responsabilità, che tale omissione è avvenuta per una banale svista, e chiede alla segreteria di interpellare seduta stante il revisore dei conti LICE, il Dottore commercialista **Antonio Assenso**, che in vivo voce rassicura sul fatto che tale omissione non ha alcuna rilevanza penale.

Il CD si chiude con un intervento di Maura Stella che a nome della segreteria organizzativa ricorda che l’articolo 1.8 del Manuale LICE definisce la presenza dei Coordinatori alle riunioni del CD esclusivamente in qualità di uditori.

Cantalupo e Bisulli hanno lasciato il CD per improrogabili impegni personali, rispettivamente alle 12.10 e all’intervallo del pranzo.

La riunione termina alle h. 14.36.


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

Laura Tassi



Il Presidente

Flavio Villani



Il Segretario