



Verbale della 157ª riunione del Consiglio Direttivo (CD) LICE del 29 gennaio 2022

Hotel ERGIFE PALACE, Roma

Alle ore 9 del giorno 29 gennaio 2022 si è riunito il CD della LICE.

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

Assenti giustificati: Brigo, La Neve.

Per i Coordinatori regionali erano presenti: Assenza, Bagnasco, Bilo, Fratello (in sostituzione di Boero), Pauletto, Rosati, Vaudano, Vignoli.

Assenti giustificati: Boero, Cianci, Merella

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.

Ordine del Giorno (OdG)

1. Approvazione formale del verbale della seduta precedente
2. Comunicazioni del Presidente (Bandi Fondazione)
3. Comunicazioni del Vicepresidente (rapporto Sezioni Regionali e Macroaree)
4. Comunicazioni Segretario (Master)
5. Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e assegnazione budget 2022 (Segretario)
6. Comunicazioni del Tesoriere: previsione bilancio chiusura 2021 e presentazione bilancio preventivo 2022
7. Congresso 2022 – Padova - aggiornamenti
8. Congresso 2023 – Napoli – scelta definitiva, sede e motivazioni
9. Scelta tema congresso 2023 e votazioni
10. Congresso 2024 – notizie sulla candidatura di Roma
11. Corsi LICE – 2022 Corso Neuroimaging
12. Giornata Mondiale Epilessia (Presidente e Segreteria) – aggiornamenti e presenza a Roma per evento in presenza
13. Riunione Policentrica – commenti – e proiezione 2023
14. Nuovi Centri Riconosciuti (Presidente)
15. Comunicazioni YES-I
16. Nuovi eventuali Soci
17. Varie ed eventuali

La riunione ha inizio alle ore 09.08.

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. Tutte le Sezioni Regionali hanno ottemperato alle elezioni del Coordinatore e, laddove previsto, dei 3-5 consiglieri. In ragione di alcune problematiche emerse in occasione della recente tornata elettorale, il CD ha deliberato che allo scadere del mandato ed in occasione delle prossime elezioni sia il Consiglio Regionale uscente a definire il numero adeguato di consiglieri da eleggere in base alle dimensioni ed esigenze operative della Sezione o Macroarea.

L'attuale numero di soci, al netto dei non più partecipanti, supera i 1070 (26/01/2022), con grandi differenze tra le diverse regioni.

Il Vicepresidente ricorda che il Manuale Operativo definisce con precisione gli obiettivi e le regole alle quali si devono attenere i coordinatori.

Tutte le Sezioni hanno ottemperato all'organizzazione ed esecuzione degli eventi informativi e formativi previsti.

Altri importanti punti da considerare sono i rapporti con le istituzioni e con le associazioni laiche. I coordinatori hanno in questo senso autonomia decisionale per quanto riguarda i rapporti con le associazioni laiche, tenendo presente che il quadro territoriale è estremamente frammentato.

Si ricorda altresì che il Coordinatore può dare il patrocinio alle iniziative territoriali che prevedano relatori LICE all'interno della propria regione o Macroarea.

I coordinatori hanno inviato al Vicepresidente le relazioni sulle attività svolte nel corso dell'anno passato. In molti casi sono state sviluppate nuove relazioni o consolidate relazioni precedentemente in essere, anche con autorità locali.

Sono state sollecitate attività di informazione nei confronti della popolazione generale. Svetta nell'interesse il rapporto con le scuole: problema particolarmente sentito dagli insegnanti e dal personale della scuola è la somministrazione dei farmaci durante le ore scolastiche. Il problema è particolarmente sentito, ma la questione dei diritti/doveri e delle responsabilità del personale scolastico è complesso. Alcuni collegi di coordinamento hanno preso contatti direttamente con gli Uffici Scolastici Regionali per aprire tavoli di lavoro. La Sezione Lazio-Abruzzo ha curato, in accordo con l'Ufficio Scolastico, un video-tutorial per la formazione degli insegnanti.

Altri tavoli di lavoro hanno riguardato lo sviluppo di PDTA regionali, in particolare in Emilia-Romagna e, più recentemente, in Campania. Sempre in Emilia-Romagna è stata sviluppata una rete del tipo *Hub and Spoke* per la chirurgia dell'epilessia. Altre iniziative che sarebbe utile sviluppare e promuovere sono i percorsi di II livello per la genetica e le indagini immunologiche. In ogni caso la rete clinico-assistenziale dovrebbe essere allargata e rinforzata. In Lombardia c'è un buon coordinamento tra i diversi Centri. In Lazio-Abruzzo si è cercato di identificare i presidi di neurologia, ed individuarne responsabili o collaboratori disponibili a collaborare con i Centri epilessia e a partecipare alle diverse iniziative LICE.

La parola viene a questo punto data ai coordinatori regionali che via via si presentano:

Assenza, Coordinatore della macroarea Lazio-Abruzzo. Il coordinamento della Macroarea Lazio-Abruzzo Lice ha, come primo atto del proprio mandato, delineato un programma di attività da svolgere nel corso del triennio. Le tematiche di tale programma sono riassunte nei seguenti punti:

1. Rapporto con associazionismo persone con epilessia
2. Eventi per giornata internazionale epilessia
3. Educazione nelle scuole
4. Rinforzare e allargare la rete clinica
5. PDTA
6. Percorsi di riferimento per indagini di secondo livello
7. Transizione
8. Rete scientifica
9. Formazione dei soci

Vi è un problema di coinvolgimento territoriale, anche se molti giovani sono interessati a sviluppare le proprie conoscenze in ambito epilettologico. Al fine di rafforzare la rete è opportuno identificare un referente per ogni provincia e uno per ogni grande ospedale di Roma.

Uno dei maggiori problemi della macroarea è l'accesso alla chirurgia. Se per il bambino c'è l'OPGB, non esiste invece un Centro di riferimento per il paziente adulto, a parte il Neuromed che tuttavia è di fuori regione. Non esistono comunque competenze specifiche.

Un altro importante problema è relativo alla standardizzazione degli esami EEG e neuroradiologici, essendoci ancora troppe disparità tra i diversi Centri.

Pauletto, Coordinatore Veneto-Friuli VG- Trentino Alto Adige. Per questa Macroarea (Triveneto) della Lega Italiana Contro l'Epilessia, il 2021 è stato caratterizzato da eventi congiunti e da iniziative svolte nelle singole Regioni.

Gli eventi congiunti, finalizzati soprattutto al confronto ed alla divulgazione scientifica.

La situazione della regione appare molto eterogenea, difficile organizzare un efficace coordinamento sul territorio. Il Veneto ha varato il proprio PDTA che ora si cerca di implementare sul territorio, rendendolo effettivo.

In FVG si sta cercando di sviluppare la formazione. Iniziative quali "Hot topics" in epilessia, itineranti nei diversi ospedali, hanno l'obiettivo di uniformare la gestione clinica sul territorio. Si sta altresì cercando di lavorare sul problema del rimborso per l'impianto del VNS. Su epilessie disimmuni in FVG si è centralizzato il laboratorio di riferimento.

Vaudano, Coordinatore Emilia-Romagna. Relazione sulle attività svolte nel corso dell'anno 2021 dalla Sezione Regionale Emilia-Romagna (periodo Luglio-Dicembre 2021)

Riunione Annuale: Webinar on line "Percorso clinico diagnostico per lo studio della genetica delle epilessie in Emilia Romagna- La definizione diagnostica per una più accurata valutazione prognostica e per una fondata scelta farmacologica" - 2 luglio 2021

Eventi Patrocinati:

- La Gestione Multidisciplinare del Bambino e dell'Adulto con Epilessia Severa", l'Hotel Relais Bellaria di Bologna, 22 settembre.
- III Incontro multicentrico itinerante di discussione di casi chirurgici in età pediatrica ed adulta. Incontro Virtuale, 12 novembre

La regione è molto attiva. Circa 2 anni fa è stato approvato il PDTA regionale per la chirurgia dell'epilessia, individuando due Centri *Hub*. Gli incontri regionali, che nel passato erano molti, si sono numericamente ridotti per il problema Covid.

Il PDTA epilessia è stato aggiornato rispetto ad una precedente versione, ma la nuova versione è tuttora da approvare, procedura che dovrebbe essere conclusa, nel suo iter regionale, entro settembre. Come già sottolineato, un argomento difficile è quello che riguarda i rapporti con le associazioni laiche. Si sta cercando di lavorare per migliorare tali rapporti, anche attraverso l'invito a manifestazioni di interesse comune.

C'è anche molto interesse che proviene dal mondo del lavoro, e a questo proposito si stanno organizzando incontri all'interno delle aziende per sensibilizzare le persone rispetto alle problematiche dell'epilessia.

OM puntualizza che attualmente esistono quattro PDTA regionali, tutti pubblicati sul sito LICE. In quello del Veneto si fa riferimento ai vecchi criteri di riconoscimento LICE come parametro per l'identificazione dei Centri Epilessia.

Sarebbe un'ottima iniziativa sfruttare la pagina LICE di FaceBook (>14.000 contatti) per pubblicizzare le iniziative del coordinamento regionale o di macroarea.

OM ricorda inoltre che una organizzazione sindacale propone di avviare dei percorsi di occupazione, anche da casa, nell'ambito della comunicazione.

Assenza ricorda che l'università Tor Vergata ha vinto un bando con LICE per lo sviluppo di moduli formativi nelle aziende. È prevista una certificazione. Il progetto è denominato ERASMUS plus. È

internazionale e approvato dal Ministero Salute, potrebbe farne parte anche l'organizzazione sindacale (UIL).

Bilo, Coordinatore macroarea Campania-Molise. I progetti avviati sono tre: 1. Il più importante riguarda la stesura del PDTA regione Campania, per il quale è stato formato il gruppo di lavoro che comprende, quale membro esterno, OM. Con Disposizione n°77 del 27 Luglio 2021, emanata dalla Direzione Generale della A.O.U. Federico II, avente come oggetto: "Istituzione di un Tavolo di Lavoro per la definizione dei percorsi clinico-assistenziali sull'Epilessia all'interno dell'Azienda", ha il compito di guidare le attività del suddetto Tavolo. Tali attività sono iniziate in data 5 Settembre 2021;

Con Decreto Dirigenziale n° 293 del 5 Agosto 2021, emanato dalla U.O.D Assistenza Ospedaliera della Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale della Giunta Regionale della Campania, avente come oggetto "Costituzione del Gruppo di Lavoro per l'elaborazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale dei pazienti affetti da Epilessia della Regione Campania", la Prof.ssa Bilo ha ricevuto l'incarico di Coordinatore del suddetto Gruppo di Lavoro. I lavori del Gruppo hanno avuto inizio in data 9 novembre 2021; 2. PDTA interno all'azienda ospedaliera e università Federico II. 3. Eventi scientifici virtuali su casi difficili. Iniziativa molto apprezzata, non solo dai soci LICE. 3. Eventi scientifici denominata "EPIROAD", ossia una serie di riunioni pomeridiane, virtuali, su piattaforma web, a cadenza bi- o trimestrale, incentrate sulla discussione di Casi Clinici "complessi", relativi a pazienti affetti da epilessia, afferenti ai diversi ambulatori campano-molisani, allo scopo di raccogliere suggerimenti diagnostici e terapeutici e condividere le strategie di presa in carico. Si tratta di una nuova modalità formativa che la scrivente ha inserito – e desidererebbe che restasse incardinata stabilmente – nell'ambito delle attività scientifiche previste per i soci LICE della Campania e del Molise. Tale serie è stata inaugurata in data 23 marzo 2021 (1° Incontro). In coincidenza di uno di questi Incontri "a distanza", più precisamente il 18 giugno 2021 (2° Incontro EPIROAD), è stata peraltro convocata l'Assemblea Annuale dei Soci, nel corso della quale – su piattaforma telematica - è avvenuta l'elezione per il rinnovo delle cariche societarie.

Vignoli, Coordinatore Lombardia. Attività 2021: Riunione annuale via webinar sul tema "Epilessia e disordini del movimento", con partecipazione di 90 soci, e "Epilessia e i disturbi del metabolismo: quando l'epilettologo non basta". Sono stati inoltre organizzati eventi divulgativi per il mondo laico sempre via webinar. Tra questi "Crisi epilettica a scuola: istruzioni per l'uso" (giugno 2021, circa 100 partecipanti), "Come gestire l'epilessia a scuola (novembre 2021, partecipanti 40 insegnanti). Il mandato prevede la prosecuzione delle attività formative, con particolare attenzione agli specializzandi. Si cerca di tenere i rapporti con le associazioni e sono disponibili webinar per gli operatori della scuola, anche con eventuali crediti. Verranno organizzati webinar con temi chirurgici e sulla gravidanza.

Bagnasco, Coordinatore Macroarea Liguria-Piemonte-Valle d'Aosta. Attività 2021: È in corso un lavoro per portare la conoscenza epilettologica ai presidi più periferici. Formazione: proseguono i webinar di discussione di casi clinici e di vari argomenti epilettologici rilevanti: ciclo di 5 webinar a tema epilettologico intesi a valorizzare le competenze e le esperienze dei soci della Macroarea. Convegno in presenza il 28/9, dal titolo "Encefalopatie epilettiche e multidisciplinarietà: oltre le crisi e l'epilessia". Sta ripartendo l'idea di sviluppare un PDTA in regione Piemonte. Anche in questa macroarea si lavora per portare informazione nelle scuole e colmare le carenze degli educatori dopo la scuola dell'obbligo.

Rosati, Coordinatore Macroarea Toscana-Umbria-Marche: Nel periodo intercorso dall'inizio del mandato per l'anno 2021 ad oggi, nell'ambito della Macroarea TUM sono state organizzate le seguenti iniziative:

- Convegno/Riunione annuale LICE TUM svoltosi a Firenze in data 26 novembre 2021 dal titolo "Le epilessie curabili dall'età neonatale all'età anziana: possibili target terapeutici per una medicina di precisione" durante il quale sono stati trattati argomenti di interesse epilettologico e discussi casi clinici esemplificativi all'interno delle tavole rotonde. I temi sono stati trattati da

relatori esperti, scelti in prevalenza tra i soci della Macroarea TUM e con l'invito anche di relatori soci LICE di altre Sezioni nazionali.

- "Incontri Toscani di Epilettologia: bambino e adulto a confronto". Tre incontri in modalità webinar in data 10 settembre, 15 ottobre e 10 dicembre 2021, durante i quali sono stati discussi i seguenti argomenti:

- I Incontro: Prima crisi epilettica: approccio diagnostico nel bambino e nell'adulto
- II Incontro: Epilessia di nuova diagnosi: approccio terapeutico nel bambino e nell'adulto
- III Incontro: Algoritmo diagnostico nelle Epilessie a sospetta eziologia genetica
- "Workshop di chirurgia della epilessia: la peculiarità pediatrica" in data 8-9 ottobre 2021 nell'ambito delle proposte della Commissione per la chirurgia dell'epilessia LICE, organizzato in modalità webinar dall'AOU Meyer/dipartimento Neurofarba-UniFi.

La coordinatrice sottolinea la difficoltà di coordinare territori molto diversi tra loro. Anche in questa realtà si sta lavorando sulla formazione, con eventi (incontri epilettologici Toscani) rivolti al territorio. In Toscana l'epilettologia è molto centralizzata, quindi si rende necessario creare una rete di coordinamento con le strutture più periferiche.

Anche in quest'area il rapporto con le associazioni laiche è difficile. Solo ad Arezzo vi è un'associazione forte. Bisogna individuare figure di riferimento con le quali lavorare. Più efficace è l'interazione con le associazioni di pazienti con bisogni speciali. Per quanto riguarda gli aspetti scientifici sta partendo uno studio al Careggi sulle interazioni tra NAO e ASM.

Il PDTA già esiste, ma è da aggiornare e, soprattutto, attuare. Zaccara è il referente a livello regionale, ma pare che al momento avvicendamenti ai vertici regionali rallentino l'iter attuativo. È infine importante rafforzare il rapporto tra i centri a indirizzo pediatrico, dove il Meyer è solido punto di riferimento, e la neurologia dell'adulto, attraverso un progetto sulla transizione.

Galimberti sottolinea a sua volta la frammentazione delle associazioni laiche, molte delle quali, secondo OM, sono scatole vuote. LT propone di inviare la lista delle associazioni, redatta tempo fa a cura di OM, ai coordinatori, in modo da aiutarli a orientarsi.

Fratello in sostituzione di Boero Coordinatore Macroarea Puglia- Basilicata. La Puglia presenta una lunga e vivace storia di attività in campo epilettologico, la Basilicata ha iniziato ad avere maggiore visibilità nella partecipazione agli eventi LICE (GME, convegno "Epilessia e Sport") negli ultimi anni, a partire dalla costituzione della Macroarea Apulo-Lucana. In programmazione, anche per il 2022, convegni e congressi in tema di epilessia (su vari aspetti: genetica, clinica, EEG, terapia) in particolare si riproporranno incontri su casi clinici chirurgici

Rapporti con Istituzioni: a) richiesta di approvazione da parte della regione Puglia del PDTA sulla Transition tramite fascicolo sanitario elettronico che agevoli il passaggio dall'epilettologo dell'età evolutiva a quello dell'età adulta. b) Sarà avviata la procedura per la creazione di PDTA regionali per diagnosi e cura dell'epilessia. c) Diffusione del progetto LICE "A scuola di Epilessia" con la sua presentazione presso gli Uffici Scolastici Territoriali delle due Regioni e formazione diretta in ambito scolastico tramite incontri con studenti e docenti sul tema dell'epilessia.

Rapporti con Associazioni di Pazienti: come negli anni scorsi, saranno coinvolti in incontri e convegni, su temi di diagnosi e terapia, ma anche tematiche "sociali" quali scuola, lavoro, certificazioni etc.

Riunione CD

1. **Approvazione formale dell'ultimo verbale.** Il verbale del precedente CD è **approvato all'unanimità**.
2. **Comunicazioni del Presidente (Bandi Fondazione LICE).** I bandi sono in fase di approvazione definitiva. La richiesta a CF-Consulting di supportare LICE nella stesura dei bandi è stata rifiutata per

una richiesta economica eccessiva, di oltre 10.000 euro per 3 anni. La controproposta LICE non è stata accolta da CF-Consulting.

Fondazione LICE Onlus bandisce il **1° febbraio 2022**, un concorso per l'assegnazione di un contributo di €120.000 (centoventimila) a sostegno di tre progetti di ricerca in ambito epilettologico, della durata di 24 mesi (per l'ammontare di €40.000 cadauno), finanziati da Fondazione LICE e da LICE (Premio per la Ricerca "Sofia Diegoli"). Saranno prese in considerazione proposte di progetti da svolgersi in ambito nazionale o internazionale. I progetti potranno essere indirizzati a sostegno di tre aree tematiche in ambito epilettologico: Ricerca di Base, Ricerca Clinica e Ricerca organizzativo-Assistenziale.

Le proposte da mettere ai voti per quanto riguarda i limiti di età sono le seguenti:

- nessun limite di età,
- tutti i progetti rivolti ai <45 anni,
- due progetti senza limiti di età, uno destinato ai <40 anni.

Altra questione da mettere ai voti sono gli ambiti se formalizzarli o lasciarli come indicativi.

All'unanimità si conclude per aprire a tutte le età, ma garantendo una premialità del 10% sul punteggio totale raggiunto per i <40 anni; si decide altresì di non formalizzare ambiti specifici di ricerca.

3. **Comunicazioni del Vicepresidente (rapporto Sezioni e Macroaree).** Vedi sopra.
4. **Comunicazioni Segretario (Master).** Il Segretario aggiorna sullo stato di avanzamento del Master in Epilettologia e presenta il piano formativo. Aggiorna inoltre sull'iter di approvazione del Master da parte dell'Ateneo di Genova. Il Consiglio di Dipartimento DINOGMI (Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili) dell'Università degli Studi di Genova ha approvato il giorno 17 gennaio u.s. la I edizione del MASTER UNIVERSITARIO II LIVELLO IN "EPILETTOLOGIA" LICE-UNIGE, ed il relativo budget di previsione. È stato affidato al Comitato di Gestione la valutazione, sotto il profilo scientifico e professionale, dei docenti ai quali affidare gli insegnamenti previsti dal Master. Si attende per la metà di febbraio l'approvazione della Scuola di Medicina. Da quel momento sarà possibile preparare il bando che dovrebbe essere pronto entro marzo. Si suppone che le attività del Master potranno iniziare tra maggio e giugno 2022. Si chiede di votare sulla proposta di allocare i fondi, precedentemente stanziati per corsi nazionali/internazionali LICE o patrocinati da LICE, per quattro borse per soci LICE vincitori del Miglior contributo Scientifico e del Premio Muscas, nell'ambito del Congresso Nazionale. **Il CD approva all'unanimità.**
5. **Report attività Commissioni e Gruppi di Studio e assegnazione budget 2022 (Segretario).** Dopo rapido aggiornamento sulle attività in corso delle Commissioni e Gruppi di Studio si decide a proposito della richiesta formulata da Marras, responsabile Commissione Chirurgia, di 4.500 euro per la traduzione della video-gallery chirurgica. **Il CD esprime parere contrario**, non per la proposta in sé ma per l'assoluta carenza di progetti di disseminazione che la renda utile, e si rende disponibile a rivalutare la richiesta.
Le richieste di nuovi inserimenti nel **Gruppo di studio Neuropsicologia dell'epilessia dell'età adulta** (su suggerimento di Gambardella inserimento di Iole Martino in sostituzione di Grammaudo, dimissionaria) e nella **Commissione Progetti Internazionali cooperazione** (sostituzione di Maria Paola Canevini con Fabrizio Monti) vengono **approvate dal CD all'unanimità.**

OM illustra i progetti della **Commissione Telemedicina e nuove tecnologie digitali** (responsabili Brigo – Mecarelli) e richiede autorizzazione a iniziare entrambi i progetti. I Progetti sono: **a) Implementazione di un sistema di teleconsulto tra Centri Epilessia LICE** – Progettazione e 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) che consenta di fornire un servizio di teleconsulto tra i vari Centri Epilessia LICE (di qualunque livello) presenti nel territorio italiano.

L'obiettivo principale è la condivisione dei dati necessari per una valutazione diagnostico-terapeutica di casi specifici, rafforzando la collaborazione e la formazione in ambito epilettologico nell'ottica di un approccio multidisciplinare, con coinvolgimento di diverse figure professionali (oltre l'epilettologo, MMG, PLS, psicologo, infermiere, assistente sociale, etc).

b) Realizzazione di una App per la gestione clinica dei Pazienti con Epilessia – Progettazione e realizzazione di una App, consultabile tramite smartphone o altri dispositivi mobili, finalizzata all'ottimizzazione della gestione clinica delle PcE da parte dell'epilettologo e quindi pensata come uno strumento clinico e non come device utile per il self-management da parte di Pazienti o Caregiver (sistema di supporto decisionale computerizzato per aiutare i medici nell'inquadramento diagnostico e nella gestione terapeutica delle diverse forme di Epilessia).

Le informazioni e i contenuti della App riprenderebbero il materiale attualmente già presente sul sito Web LICE ma verrebbero integrate con altre informazioni rilevanti per la pratica clinica derivanti dalla Letteratura medica o da altre Società Scientifiche. La App includerà una banca dati relativa ai farmaci anticrisi (indicazioni, posologie, titolazione, interazioni, etc).

Le informazioni cliniche saranno presentate in una modalità che consenta la massima facilità e rapidità di uso, mediante l'utilizzo di ipertesti, tabelle, immagini, grafici esplicativi, riassunti, flow-chart, calcolatori, score, etc.

Gruppo di Studio Medicina Narrativa. OM aggiorna sullo stato di avanzamento del Percorso di Medicina Narrativa nelle Epilessia. Sono stati implementati due corsi: a) Corso Base; b) Corso Avanzato: le metafore come risorsa nella cura. Entrambi i corsi verranno tenuti online e le date del 2022 sono già disponibili.

Commissione Neuroimmagini. Vaudano illustra il Progetto NerDA i cui obiettivi sono: 1. Creare una pipeline per il processing multimodale di pazienti con epilessia focale per l'identificazione della zona epilettogena. 2. Validare l'analisi su un numero elevato di pazienti adulti e pediatrici studiati in diversi Centri di Chirurgia dell'epilessia (soci LICE). 3. Creare un software definitivo disponibile per i soci LICE. Gli obiettivi saranno raggiunti in tre fasi. Fase 1: Incontri in presenza per la scrittura del programma di analisi che vedono coinvolti i 10 membri della commissione neuroimmagini della LICE con il supporto esterno di alcune figure esperte. Fase 2: Il software preliminare viene testato su casi di pazienti con epilessia focale sottoposti a chirurgia dell'epilessia. Saranno selezionati i casi studiati nei centri cui afferiscono i membri della commissione neuroimmagini. Fase 3: L'analisi sarà estesa ad un numero più ampio di centri che hanno dimostrato volontà di adesione. L'obiettivo è di validare il software su almeno 500 casi. Saranno pubblicati i risultati e verrà proposto un progetto di ricerca per il finanziamento ministeriale.

Significato e innovazione: Fornire uno strumento di analisi avanzata delle immagini ai soci LICE che potenzialmente migliora le capacità di localizzazione delle lesioni epilettogene, mediante un approccio multi-parametrico. Ad oggi non esiste un software in grado di analizzare contestualmente diverse metodiche e tecniche di imaging ai fini della localizzazione della lesione epilettogena. La grande mole di dati multimodali raccolti ci permetterà di implementare algoritmi di intelligenza artificiale per la stima di quale delle metodiche (e/o della combinazione di più metodiche) sia più significativa nel localizzare la zona epilettogena.

Costi relativi all'avviamento del progetto: Incontri in presenza dei 10 membri della Commissione Neuroimmagini necessari per la scrittura della pipeline di analisi (almeno 4 incontri/anno della durata di 6 ore).

Acquisto di licenze per l'utilizzo in clinica dei software di analisi.

I costi complessivi stimati per l'avviamento e la realizzazione delle prime fasi del progetto sono di 20.000 euro.

Il CD approva la proposta di finanziamento del progetto per la quota proposta.

6. **Comunicazioni del Tesoriere.** Essendo il Tesoriere assente giustificato, il bilancio viene illustrato da OM con il supporto di Barbara Hinna (Segreteria Organizzativa PTS). Previsione bilancio chiusura 2021 e presentazione bilancio preventivo 2022. Si illustra il conto economico. Non vengono poste specifiche domande. L'utile di esercizio ammonta a 85.000 euro. Nel quinquennio 2017-2021 LICE ha incrementato il suo patrimonio. Bilancio preventivo 2022: si sottolinea contributo alle Commissioni di 50.000 euro. Attualmente il cash disponibile ammonta a 536.000 euro, gli investimenti ammontano in 332.000 euro. **Il bilancio è approvato all'unanimità.**
7. **Congresso 2022 – Padova – aggiornamenti.** Il Presidente illustra il programma del congresso: apertura l'8 giugno con le usuali riunioni delle commissioni e GdS. Seguiranno Workshop LICE su crisi ed epilessie neonatali, simposi e letture. Alla cerimonia di apertura seguirà la cena di benvenuto offerta da LICE. Il 9 giugno quattro Breakfast Seminar, poi si svolgerà la giornata a tema: "Fisiopatologia della coscienza: una lezione dalle epilessie". In chiusura celebrazioni del 50° anniversario della LICE e cena di gala offerta da LICE. Il giorno 10 altri quattro Breakfast Seminar e giornata a tema libero. LT sottolinea il fatto che alcuni Breakfast seminar sono appesantiti da un sovraccollamento di relatori e moderatori. Dal prossimo congresso sarà necessario ridisegnare nuove regole per i Breakfast seminar: che avranno quindi una durata di 90 minuti come massimo. moderatori come massimo 2 che fungano, se necessario, da discussant, speaker: al massimo 6. YES: almeno uno degli speaker è auspicabile sia YES, ma l'indicazione non è vincolante.
Il CD approva all'unanimità.
8. **Congresso 2023 – Napoli – scelta definitiva, sede e motivazioni.** Maura Stella illustra le caratteristiche dell'unica location che a Napoli garantisce tutte le necessità di un congresso come quello LICE. Nessun albergo (compreso il Royal Continental) si è rivelato adatto a ospitare il nostro congresso. Anche la Stazione Marittima non ha spazi adatti. L'unica struttura adatta è il **Palacongressi – Mostra d'Oltremare**. Ha una Sala Plenaria, l'**Auditorium Europa, con 968 posti in platea**. Purtroppo, la sede ha solo 80 camere disponibili per il pernottamento, sarà pertanto necessario che i delegati siano alloggiati in hotel del centro. Sarà necessaria una navetta tra gli alberghi del centro e la sede del congresso, con tempi di spostamento stimati intorno ai 30 minuti. In alternativa c'è Metro «Campi Flegrei». Data Congresso proposta: **7-9 giugno 2023** (opzione per riconferma – non prorogabile 10/2 p.v.). Costi: da riconfermare secondo richiesta numero sale e spazi espositivi. Circa 80.000,00= € + IVA – senza servizi audiovisivi. **Il CD approva all'unanimità la sede di Napoli per il Congresso nazionale del 2023.**
9. **Scelta tema congresso 2023 e votazioni.** Si vota se riutilizzare i temi già votati in precedenza o se chiedere al CD e CS nuovi temi da fare votare ai soci. **Il CD approva la seconda opzione (nuovi temi).** Il presidente invia quindi al CD e al CS la richiesta di proporre un tema, tra cui verranno scelti i 4 più votati, tra i quali far scegliere i Soci online.
10. **Congresso 2024 – notizie sulla candidatura di Roma.** Specchio aggiorna il CD. Il Congresso Europeo ILAE 2024 si terrà a Roma. La notizia è ufficiosa in quanto la decisione verrà ratificata il 12 febbraio

p.v. Il congresso dovrebbe tenersi a luglio come tutti i congressi europei (i mondiali solitamente a settembre). Il congresso dovrebbe svolgersi presso la Nuvola, si attendono circa 4000 delegati. Le Co-Chair saranno la Chair ILAE Europe e la Presidente LICE. Il comitato scientifico sarà internazionale si spera di ottenere che vi partecipino almeno tre italiani. Si pone il problema del Congresso Nazionale che peraltro nel 2024 sarà elettivo. Le opzioni sono diverse, se ne dovrà discutere quando ci sarà la definitiva certezza che il Congresso ILAE si svolgerà effettivamente a luglio a Roma.

11. **Corsi LICE – 2022. Corso Neuroimaging.** L'AINR organizza un corso base di neuroradiologia dell'epilessia al quale la LICE darà solo il proprio patrocinio.
La LICE organizzerà il **Corso Avanzato di Neuroradiologia in Epilessia**, gratuito per i soci LICE: le date previste sono 23-26 ottobre 2022, presso l'Hotel Bellaria, Bologna. Il numero dei partecipanti previsti è di 50.
Dato il sempre più diffuso impiego delle tecniche di imaging avanzato in epilessia, appare più che mai necessario dedicare un corso (in presenza) dedicato all'analisi delle tecniche di imaging avanzato al fine di fornire le conoscenze teoriche per il post-processing delle immagini di RM strutturale e funzionale in ambito epilettologico. Il corso fornirà strumenti pratici per effettuare le 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), il resto della giornata sarà articolato in sedute pratiche di analisi delle diverse modalità di imaging distribuite nei diversi giorni. Il corso è rivolto a medici neurologi/radiologi con expertise in processazioni di immagini ma anche a PhD/postDOC dedicati ad analisi avanzate di immagini di RM funzionale e strutturale. **Il CD approva all'unanimità.**
Corso Commissione Epilessia e tecniche Neurofisiologiche sul mioclono: programma ancora in fase di elaborazione. Anche in questo caso il corso dovrebbe essere molto pratico. Il CD concorda sulla concretizzazione del corso, e attende il programma.
12. **Giornata Mondiale Epilessia (Presidente e Segreteria) – aggiornamenti sull'evento che si terrà a Roma in presenza.** Il Presidente aggiorna i coordinatori sulla Giornata Internazionale dell'Epilessia. Angelini ha reso disponibile il supporto non condizionato per una importante campagna di sensibilizzazione sull'epilessia, intitolata "Io vedo le stelle", ideata e organizzata dalla GAS-Communication. Il 14 febbraio è stata organizzata una riunione per il lancio della campagna presso l'Agenzia Spaziale Italiana (ASI), a Tor Vergata, Roma. Sarà presente il testimonial della campagna, l'astronauta Umberto Guidoni. Il programma dell'incontro è stato definito nei dettagli. OM ricorda ai coordinatori l'importanza, quale elemento della campagna, l'illuminazione di viola dei monumenti delle diverse città. A Roma la notte del 14 febbraio verrà illuminato il Colosseo.
13. **Riunione Policentrica – commenti – e proiezione 2023.** LT ricorda che quest'anno gli iscritti sono stati 393 e che i commenti sono stati buoni, soprattutto perché la discussione è avvenuta in presenza. Per l'anno prossimo si manterrà lo stesso numero di casi. La sequenza delle sessioni sarà genetica, NCH, epilettologia adulti, epilettologia infantile.
14. **Nuovi Centri Riconosciuti (Presidente).** Rimossi dal sito i Centri senza riconoscimento. Sono state ricevute 36 domande. Nove in attesa per richiesta di informazioni da parte della Commissione. Diciannove sono state accettate con/senza modifiche. Otto rifiutate per chiare mancanze nei criteri richiesti per il riconoscimento. Il Vicepresidente sottolinea che sul sito esiste una sezione di FAQ che dovrebbe servire da guida per chi richiede il riconoscimento, ma che evidentemente non

sempre viene letta. Al momento gli unici Centri riconosciuti in cui lavorano i membri del CD sono quelli Di Lodi, Cantalupo e Villani.

- 15. Comunicazioni YES-I.** Di seguito si riassumono i vari progetti in corso. **Webinar:** l'ultimo webinar si terrà il 17 febbraio (eventi parossistici non epilettici) (https://www.lice.it/LICE_ita/YES-I/YES_I_webinar.php). **Progetto Epi-Research:** Revisione di lavori di letteratura sotto la supervisione Senior scelti in base alla loro competenza. **Progetto Podcast:** Spazi virtuali dove si discute di argomenti dedicati all'epilessia, tre format: 'Dialogo con l'autore' (10 min), 'Journal Club' (10 min), 'Memoria storica' (20 min). È prevista la diffusione tramite Spotify e sito LICE- a partire da Febbraio 2022. **Congresso LICE 2022:** Breakfast seminar: 'Le Epilessie riflesse: dall'ictogenesi alla caratterizzazione clinica'. Dovrebbero anche effettuarsi Evento networking e prosecuzione Progetto Mentor-Mentee. **Epilogo.** Corso online internazionale su "Machine learning applied to clinical neuroscience" articolato su tre livelli: 1- Metodologia- concetti di base, discussion, keynote lecture; 2- Applicazioni: seizure prediction-EEG, neuroimaging, sospensione farmaci; 3- "Taking flight" progetti- valutati da Comitato Scientifico Due progetti vincitori- 5000 euro ciascuno (fondi LICE YES). **Il CD decide di allocare 10.000 euro per le attività YES-I nel corso del 2022.**
- 16. Nuovi eventuali Soci.** Approvati i nuovi soci: Alessandrini Maria Cristina, Verona; Ancora Caterina, Padova; Bellotti Alessia, Perugia; Bolzan Anna, Verona; Bonacchi Raffaello, Milano; Bonardi Claudia Maria, Padova; Bonissone Lorenzo, Milano; Brunelli Lorenzo, Milano; Cattaneo Federica, Milano; Cavallini Elena, Firenze; Coccia Alberto, Genova; Colacino Cinnante Elisa Maria, Roma; De Angelis Sibilla, Chieti; De Dominicis Angela, Roma; De Meo Giuliano, Roma; Di Cesare Marco, Brescia; Di Micco Valentina, Roma; Doniselli Fabio Martino, Milano; Ferrera Giulia, Milano; Ferri Sofia, Verona; Filareto Ilaria, Modena; Fortunato Elisa, Padova; Fronzoni Edoardo, Firenze; Furia Alessandro, Bologna; Gessaroli Giuliana, Modena; Giudicatti Giulia, Palermo; Hoxhaj Domenico, Pisa; Iannaccone Fabio, Pisa; Kiferle Lorenzo, Prato; Lentini Giuliana, Roma; Lo Cascio Salvatore, Palermo; Lopes Diletta, Palermo; Malanga Orlando Maria, Firenze; Mancuso Elisabetta, Genova; Mannini Elisa, Parma; Marini Alessandro, Gorizia; Martulli Matteo, Brescia; Mazzeo Adolfo, Roma; Mercati Marta, Milano; Mercier Mattia, Roma; Mora Paola, Milano; Negri Francesco, Bari; Pellacani Simona, Empoli; Piroso Serena, Ministero della Difesa; Proserpio Paola, Milano; Rasori Brando, Verona; Rinaldi Livia, Verona; Rubino Marica, Napoli; Tanzarella Carlo, Firenze; Vaia Ylenia, Milano; Vollono Catello, Roma.
- 17. Varie ed eventuali.** 1. Deleo chiede di poter utilizzare il nome LICE presso l'ente preposto ai LEA per la richiesta di inserimento delle encefaliti auto-immuni e per ottenere un codice di esenzione. **Il CD approva all'unanimità.** 2. Si comunica che al prossimo congresso SINC si terrà un simposio congiunto LICE-SINC sul tema "crisi ripetute e stato epilettico in area critica". 3. Lino Nobili propone un simposio congiunto LICE-AIMS su epilessia e sonno, da tenersi a Genova nel maggio 2023. **Il CD approva all'unanimità.**

La riunione termina alle h. 12:39.

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

Laura Tassi



Il Presidente

Flavio Villani



Il Segretario