

Verbale della 160^a riunione del Consiglio Direttivo (CD) LICE del 6 giugno 2023

Palacongressi – Fiera d'Oltremare, Napoli

Alle ore 15.42 del giorno 6 giugno 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), Carmen Barba, Francesca Bisulli, Francesco Brigo, Gaetano Cantalupo, Giuseppe d'Orsi, Monica Lodi, Nicola Specchio, (Consiglieri). Ha partecipato Maura Stella in rappresentanza della Segreteria Organizzativa (PTS).

Nessun assente.

Assume la presidenza Tassi, coadiuvata da Villani come Segretario.

Ordine del Giorno (OdG)

1. **Approvazione formale del verbale della 159° del 28 gennaio 2023**
2. Comunicazioni del Presidente:
3. Comunicazioni Vicepresidente
4. Comunicazioni Past-President
5. Comunicazioni del Segretario
6. Comunicazioni del Tesoriere
7. Policentrica 2024
8. Corso Genetica
9. Corsi LICE 2024
10. Congresso nazionale 2024
11. Congresso ILAE 2024
12. Congresso nazionale 2025
13. Comunicazioni Presidente YES
14. Accettazione nuovi Soci
15. Varie ed eventuali

Inizio lavori ore 15.42

Saluto del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario al CD.

1. **Approvazione verbale della 159° riunione del CD (28 gennaio 2023):** il verbale è approvato all'unanimità.
2. **Comunicazioni del Presidente:**
 - a. **Progetti di Fondazione:** la presidente Tassi evidenzia le difficoltà organizzative e il carico di lavoro necessari per l'attuazione del bando di Fondazione LICE, sottolineando una certa "latitanza" di altre figure istituzionali coinvolte. Sottolinea altresì che Capovilla, pur avvertito via e-mail più volte, non ha valutato i progetti e non ha mai risposto. I primi tre classificati, dopo il processo di normalizzazione effettuato da Cantalupo, sono risultati Riva, Brigo e Varesio. Cantalupo riferisce tuttavia che la normalizzazione ha determinato qualche distorsione in relazione al fatto che alcuni progetti sono stati valutati da un solo esperto. Barba chiede come i commenti finali vengano inseriti nella valutazione finale. Tassi sottolinea che i commenti vengono inviati ai PI per loro valutazione. Barba ritiene inaccettabile che la normalizzazione possa distorcere il risultato finale della valutazione dei progetti. Specchio propone che in caso di grandi disparità tra valutatori il progetto venga riesaminato dal gruppo di valutatori di quel progetto, questo al fine di evitare le distorsioni indotte dalla normalizzazione. Mecarelli afferma che va cercato un consensus tra valutatori e che in questa occasione ha seguito tale principio, interfacciandosi con gli altri valutatori; stigmatizza inoltre il fatto che diversi progetti hanno errori formali di compilazione dei progetti. Sollecita anche il fatto che il Presidente di Fondazione dovrebbe occuparsi delle attività che riguardano il bando, altrimenti dovrebbe dimettersi.

Villani chiede se la normalizzazione ha avuto un peso reale sul punteggio finale. Si decide di esaminare il file Excel con i risultati della normalizzazione.

Tassi, dopo rivalutazione del file Excel con i risultati dalla normalizzazione, e dopo avere constatato direttamente le distorsioni riferite da Cantalupo, invita a votare la modalità finale di valutazione dei presenti progetti di Fondazione: il voto si rende necessario al fine di accettare o rifiutare i risultati della normalizzazione. Poiché alcuni progetti sono stati valutati da un numero troppo esiguo di valutatori ciò ha introdotto un errore matematico creando disparità tra i candidati, il CD esprime, mediante voto unanime, con astenuti Brigo e Barba per conflitto di interessi, di accettare il voto grezzo risultato dalla valutazione dei progetti candidati. La graduatoria risultante dal voto grezzo è la seguente: Carmen Barba, Giuseppe Didato, Antonella Riva.

Tassi propone di modificare le modalità con cui vengono banditi i progetti di Fondazione, offrendo contributi maggiori per progetti di durata di 3 anni. Il CD decide di mantenere i bandi attuali senza particolari modifiche.

- b. **Decisione su Patrocini aziende e mono-sponsor:** il CD si esprime all'unanimità per non concedere il patrocinio LICE a eventi monosponsor. Mecarelli vuole precisare che non è contrario a eventi educazionali monosponsor, purché l'azienda non scelga tutti i discenti e i docenti. Galimberti ricorda la proposta di una Azienda Farmaceutica di partecipare alla formazione aziendale da parte di soggetti individuati da LICE. Il CD via e-mail aveva rifiutato tale proposta. Specchio chiede di capire perché abbia fatto tale proposta. Mecarelli risponde che l'Azienda voleva semplicemente avviare un percorso di formazione per i propri dipendenti la cui qualità fosse certificata da LICE. Bisulli propone di creare un corso sull'epilessia per informatori farmaceutici.
- c. **Eventuale aumento quote di partecipazione (comparazione con altre società):** il CD vota sul possibile incremento della quota associativa. Maura Stella ricorda che le società scientifiche si dovrebbero mantenere con le quote associative. Il CD vota all'unanimità contro l'aumento della quota associativa. Cantalupo propone di ridurre la quota solo per gli specializzandi, ma la proposta non viene votata.
- d. **Premio G.C. Muscas variazione dal 2024 – Premio di Fondazione 1.500 Euro:** si propone che il premio Muscas finora erogato da LICE sia invece appannaggio di Fondazione LICE. Il CD approva.
- e. **Rivista Scientifica:** Tassi ricorda tutte le diatribe e le difficoltà legate alla rivista, ivi compresi i gravi problemi intercorsi con l'editore, ed esprime il proprio parere negativo riguardo alla riattivazione della rivista. Il CD si esprime negativamente sulla riattivazione della rivista, votando all'unanimità in tal senso. Barba propone la possibilità di pubblicare uno special issue su Epileptic Disorder; a tale riguardo viene incaricata di parlare con l'Editor in Chief della rivista, Sandor Beniczky, sulla fattibilità e i costi di tale progetto.
- f. **Ministero e Piano Nazionale Cronicità:** Tassi ricorda a tutti il percorso del PNC, nato nel 2016, a cui LICE ha avuto accesso solo nell'anno in corso e a cui ha partecipato insieme ad AICE. Nonostante i suggerimenti proposti da LICE, questi gli unici indicatori proposti: n. di PDTA, n. di unità operative in rete secondo il modello deliberato dalla Regione, n. di Aziende ASL che hanno accettato il PDTA con atto deliberativo. Tali indicatori appaiono al momento poco realistici dato che nessuna Regione deliberato in tal senso (tranne in parte Regione Emilia Romagna), e che i PDTA epilessia regionali ad oggi disponibili sono solo 4 (Regioni Emilia-Romagna, Lombardia, Toscana, Veneto (per i documenti completi si veda il sito LICE).
- g. **Progetto Giovani – nuove regole (età/situazione lavorativa/etc):** Laura Tassi ricorda la procedura per l'accettazione delle domande del "progetto giovani". Nel 2023 ne sono arrivate 128, delle quali accettate 70 (nel 2022 ne erano state accettate 55). Attualmente i criteri di partecipazione sono: età inferiore ai 36 anni, primo autore di un contributo orale o poster, socio LICE in regola con i pagamenti dell'anno in corso e dei precedenti.
Vengono quindi proposti, visto l'alto numero, criteri di selezione per il PG:
 - Non possono partecipare coloro che hanno già fruito del PG negli ultimi 3 convegni (Policentrica e/o CN) (16 nel 2023);
 - Selezionare, fino a 70-80 posti assegnati, i richiedenti in base all'età (precedenza ai più giovani), alla posizione professionale precaria (contratto stabile vs specializzando borsista/dottorando) ed alla accettazione del contributo come comunicazione vs poster (precedenza alle Comunicazioni orali)Tutti d'accordo sui criteri presentati. La decisione del CD verrà presentata in assemblea.

- h. **Congressi LICE 2024 e 2025:** Sono state fissate le date del CN 2024: 4-6 giugno. Verrà proposto all'Assemblea dei Soci il ritorno alla formula non itinerante del congresso, che si svolgerà a Roma/Ergife per il biennio 2024 e 2025. Maura Stella fa presente che anche l'Ergife, con l'attuale numero di iscritti, potrebbe diventare insufficiente. Si discute ampiamente di ulteriori possibilità. **Temi congressi:** il tema del CN 2024 è stato selezionato da soli 79 votanti:
- 23 voti "la terapia di precisione NCH inclusa"
 - 19 voti "outcome in epilessia: dalla scelta della cura alla predizione"
 - 15 voti "epilessia e malattie metaboliche (incluse le mitocondriali)"
 - 14 voti "tecniche neurofisiologiche e di neuroimmagine avanzate"
 - 8 voti "epilessia è comorbidità"
- Vincitore è risultato pertanto il titolo "la terapia di precisione NCH inclusa": il titolo verrà perfezionato in Assemblea. Si discutono le soluzioni per incrementare i voti per il tema che sono da sempre del tutto minoritari rispetto al numero di iscritti. Si decide di rendere obbligatoria la votazione del Tema del CN, da raccogliere al momento dell'iscrizione alla Policentrica.
- i. **Comitato Scientifico CN 2024:** il Comitato Tecnico Scientifico è specificatamente nominato dal CD, composto da alcuni membri del CD stesso, dai componenti del Comitato Scientifico LICE, da componenti esterni agli organi della LICE nominati di volta in volta dal CD secondo l'argomento della Giornata a Tema e da un membro della YES-I. Il CTS è presieduto dal Presidente LICE o da suo delegato. Il programma deve essere poi approvato dal CD nella sua interezza. I membri del CTS per il Congresso 2024 saranno quindi: Laura Tassi, Maurizio Elia, Emilio Russo, Maria Paola Canevini, Tiziana Granata, Marco de Curtis, e membro YES-I da definire. Oltre ai nomi di default si propongono Carmen Barba, Monica Lodi, Francesca Bisulli, Nicola Specchio.
- Tassi ricorda che il congresso 2024 sarà elettivo, con voto in presenza. Si ricorda che hanno diritto al voto i Soci Ordinari attivi, in regola con il pagamento di tutte le quote sociali, inclusa quella dell'anno in corso, iscritti alla LICE da almeno tre mesi alla data delle elezioni. I Soci Ordinari attivi possono inoltre ricoprire qualunque carica all'interno della LICE, secondo i requisiti e le modalità indicate nello Statuto (Art. 15). Non hanno diritto di voto i Soci Benemeriti e i Soci Onorari a meno che questi ultimi siano anche Soci Ordinari in regola con il pagamento delle quote.
- j. **Risposte dei Coordinatori e dei membri YES-I riguardo all'invito per moderazioni al Congresso Nazionale:** Laura Tassi esprime dei commenti sulle modalità di scelta e sulla effettiva disponibilità a moderare: molti degli interpellati hanno rifiutato l'incarico, soprattutto tra i soci YES e i coordinatori regionali, cosa poco comprensibile, soprattutto da parte dei giovani.
3. **Comunicazioni del Vicepresidente:** Galimberti illustra lo stato della società, in particolare sottolinea la crescita sistematica dei Soci fino al raggiungimento dei 1163 iscritti attuali.
- Anche le richieste di riconoscimento dei Centri Epilessia sono andate progressivamente incrementando: i Centri sono cresciuti fino ai 59 attuali, molti dei quali con riconoscimento di II e III livello. I criteri LICE per la definizione dei Centri sono stati specificamente menzionati in qualche caso entro i PDTA regionali.
- Molto numerosi in generale gli eventi promossi e patrocinati dalle sezioni regionali, sia *webinar* che in presenza. Sono stati organizzati Corsi e Convegni monotematici (Genetica, Epilessie rare, ...) e su argomenti di interesse disciplinare, istituzionale, comunicativo nel 2022:
- In dettaglio questi gli eventi organizzati nelle singole Regioni:
- Discussione di casi clinici: Piemonte-Liguria- V d'A, Veneto-Friuli VG-Trentino AA, Toscana-Umbria-Marche, Lazio-Abruzzo, Campania-Molise, Sicilia-Calabria, Veneto-Friuli VG-Trentino AA
 - Epilessia a Scuola: Piemonte-Liguria-V d'A, Lombardia, Veneto-Friuli VG-Trentino AA, Emilia-Romagna, Lazio-Abruzzo, Puglia-Basilicata, Calabria-Sicilia, Sardegna
 - Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA): Piemonte-Liguria-V d'A, Emilia-Romagna, Lazio, Sardegna
 - Iniziative congiunte multidisciplinari di aggiornamento con sezioni regionali di altre Società Medico-scientifiche (es. Ostetricia-Ginecologia, Geriatri, Neurologi Ambulatoriali-Territoriali) e altri operatori sanitari (Medici di MG, Infermieri ...): Veneto-Friuli VG-Trentino AA, Emilia-Romagna, Toscana-Umbria-Marche, Lazio-Abruzzo, Sardegna
 - Epilessia e Lavoro: Lombardia, Veneto-Friuli VG-Trentino AA.

Il Vicepresidente propone la possibile pubblicazione di un libro illustrato sull'epilessia, avente come protagonisti animali domestici, rivolto al pubblico infantile. Il CD approva all'unanimità.

Galimberti comunica inoltre che la traduzione in lingua tedesca della “Guida alle Epilessie”, approvata nella precedente riunione del CD, è in preparazione.

4. Comunicazioni Past-President

- a. **Lobbying:** Mecarelli aggiorna il CD sulle attività dell’agenzia di lobbying ingaggiata dalla LICE. Fabio Boscacci ha fornito alcuni contatti con politici e amministratori per sensibilizzarli alle problematiche delle persone con epilessia. Una iniziativa che verrebbe ben accolta dal Governo è l’aggiornamento delle indicazioni sulla somministrazione degli ASM a scuola. Si vorrebbe creare un tavolo di discussione con le Società Scientifiche di ambito pediatrico e LICE per rivedere il documento.

Altre proposte dell’agenzia Boscacci:

- accreditamento c/o On. Rosso (delegato del sottosegretario Gemmato – Min Sal) e proposta di definizione di un nuovo documento per la tutela dei bambini con epilessia in età scolare e somministrazione dei farmaci a scuola (documento condiviso tra Ministero della Salute e Ministero dell’Istruzione)
- accreditamento c/o On. Ciocchetti (VicePresidente XXII Commissione Affari Sociali- Camera dei Deputati) in vista delle future audizioni sulle proposte di legge
- accreditamento c/o Stefano Balleari (resp. Salute FdI Regione Liguria) per tavolo tecnico su epilessia in Regione Liguria
- accreditamento c/o Sen. Scurria, (già eurodeputato e membro della Commissione Affari Europei) per condivisione eventuali linee europee
- monitoraggio e aggiornamenti sulla presentazione di eventuali proposte di DDL e relativa azione di blocco
- monitoraggio e aggiornamenti su enti di interesse (Min. Sal, Agenas, AIFA, etc.)
- realizzazione di podcast sul tema Epilessia (in collaborazione con il Team di Davide Parenzo e l’Agenzia You&Web). Boscacci ha proposto l’iniziativa, che ha poi interessato uno sponsor e che si dovrebbe realizzare entro la fine dell’anno. I testi per i podcast, tratti da «A volte non abito qui», saranno letti da Stefano Fresi e Matteo Paolillo, con i quali sono in corso le procedure contrattuali. I podcast saranno trasmessi in RAI e su varie testate online, con l’obiettivo di sensibilizzare l’opinione pubblica riguardo le problematiche sociali delle Persone con Epilessia.

- b. **Corso ISTUD aggiornamenti rispetto a quanto riportato nel verbale del CD di gennaio (vedi):** GEDI ha fatto colloqui con 5 dei partecipanti; 2 non hanno confermato la loro disponibilità, mentre ai 3 disponibili è stato proposto uno stage remunerato della durata di 4 mesi presso le sedi di Roma e Milano (da effettuarsi in gran parte da remoto, con inizio giugno/settembre). Open Fiber ha proposto uno stage di 6 mesi da remoto ad 1 dei candidati selezionati anche da GEDI, ma ha anche effettuato colloqui con candidati che alla fine non si sono resi disponibili. Open Fiber preferirebbe persone residenti in Roma, Napoli, Bologna, Milano, Torino, Padova per attività principalmente da remoto (back-office, report, inserimento dati, videoterministica) e Mecarelli sollecita tutti a fornire CV di persone obiettivamente interessate ad un inserimento lavorativo.

- c. **Messa in rete Centri LICE (Commissione Telemedicina e nuove tecnologie).** Cronistoria: durante il CD del 7/6/22 tenutosi a Padova (vedi) Massimiliano Marchese aveva illustrato due progetti e i relativi costi. Il CD approvava lo stanziamento nel Bilancio preventivo di una somma stimata in 50.000 euro soltanto per l’eventuale realizzazione del progetto (a), previa progettazione di dettaglio (onerosa – a cura di Sogetel) preliminare allo sviluppo del software. Il progetto dettagliato è stato fornito da Sogetel il 10/10/22 ed è stato discusso durante una video-call il 26/10/22 (partecipanti: Tassi, la maggior parte dei membri della Commissione, Massimiliano Marchese, e i rappresentanti della Sogetel). In quell’occasione sono state presentate a Sogetel ulteriori richieste di chiarimento riguardo le funzioni e le potenzialità del software e l’Azienda si impegnava in tempi brevi ad inviare alla Commissione un progetto aggiornato. Il documento aggiornato è pervenuto da Sogetel il 1.12.22, ed è stato presentato da Massimiliano Marchese durante il CD del 28/01/2023 che ha approvato all’unanimità lo stanziamento di 50.000 euro, già preliminarmente approvato a giugno 2022. Il Progetto dettagliato è stato poi inviato a marzo 2023 ed attualmente Massimiliano Marchese e Sogetel stanno lavorando per la sua effettiva realizzazione. In particolare si stanno: a) verificando le particolari esigenze legate alle policy di sicurezza (quali contenuti devono essere visti e da chi, stabilire i criteri di scrittura, ecc.), b) definendo durante il periodo di setup gli utenti di test per verificare la correttezza delle configurazioni che si andranno a realizzare (sono previste tre utenze di prova: due per il CD e una di supporto Tecnico per la segreteria), c) a settembre si realizzerà una survey diretta a tutti i principali partecipanti al progetto, alla quale si dovrà dare la massima visibilità a:

- I Responsabili dei Centri riconosciuti LICE
- I Coordinatori Commissioni e GdS
- I Coordinatori di Sezioni Regionali/Macroaree
- I Componenti Direttivo

- d. **Disegni di Legge:** nulla è cambiato dal gennaio scorso. Vi sono attualmente quattro testi (3 in Senato ed uno alla Camera) fermi in Commissione e sono sostanzialmente sovrapponibili, l'unico assegnato in discussione è quello noto, presentato dalla Sen. Pirro. Tassi sottolinea che a questo punto le iniziative da prendere possono essere diverse: attendere gli eventi senza prendere particolari iniziative; riscrivere una nuova proposta, ma coinvolgendo tutte le associazioni pazienti (di valore nazionale). Boscacci suggerisce di attendere gli eventi per il momento. Tassi scriverà alle associazioni con richiesta di suggerimenti sul testo di un DDL condiviso sul quale puntare per l'incardinamento presso una delle Commissioni.

5. Comunicazioni del Segretario

- a. **Master – Fine primo anno e progetti Prossimo anno:** La prima edizione del Master in Epilettologia (a.a. 2021/2022) è nelle sue fasi finali. L'esame finale si svolgerà sabato 16 dicembre 2023 a partire dalle ore 10 presso l'Aula Magna della Clinica Neurologica dell'Università di Genova, e consisterà nella presentazione di un caso clinico di particolare interesse, supportata da slide. Gli studenti avranno a disposizione 15 minuti di tempo per la presentazione e 5 minuti per la discussione. La Commissione valuterà gli studenti assegnando un punteggio fino a un massimo di 110 e lode.

A causa delle numerose difficoltà legate all'iter burocratico per il convenzionamento tra l'Università di Genova e le sedi di svolgimento del tirocinio pratico di 200 ore previsto obbligatoriamente dal programma del Master, il Comitato di Gestione ha concordato l'estensione del periodo di svolgimento del tirocinio fino al 31/10/2023.

Seconda Edizione del Master in Epilettologia: la seconda edizione del Master verrà attivata per l'a.a. 2023/2024. Prevede, come la precedente edizione, 7 Moduli didattici per un totale di 140 ore di lezione + 34 ore di webinar online + 25 ore di lezioni magistrali LICE registrate.

Le lezioni saranno esclusivamente in presenza per studenti e docenti, organizzate in 3 settimane:

1. 1° settimana: sede Genova: lun-sab 9-13/14-18 = 48 ore; 27 novembre – 2 dicembre 2023
2. 2° settimana: sede Milano: lun-ven 9-13/14-19, sab 9-13 = 49 ore; 12 febbraio – 17 febbraio 2024
3. 3° settimana: sede Milano: lun-gio 9-13/14-19, ven 9-13/14-17 = 43 ore; 15 aprile – 19 aprile 2024

Gli studenti avranno a disposizione una percentuale di assenze consentite pari al 20% del monte ore totale delle lezioni. Al termine di ogni modulo è prevista una prova di verifica intermedia, che consiste in un questionario a risposta multipla, che permette agli studenti di conseguire l'idoneità per accedere all'esame finale. Il tirocinio prevede 200 ore di attività da svolgere presso le sedi convenzionate con l'Università di Genova già a partire da gennaio 2024.

- b. **Commissioni e GdS: Commissione Progetti Internazionali e Cooperazione:** richiesta di inserimento quale nuovo membro della Dr.ssa Federica Silvia Ricci di Torino, socia LICE. Non ricevuta conferma dal coordinatore, Fabrizio Monti.

GdS SUDEP: richiesta di inserimento quale nuovo membro del Dr Fedele Dono. Tale richiesta è stata approvata dal coordinatore del GdS, La Neve.

Si segnala che Epilepsia Open ha accettato per pubblicazione il lavoro del GdS dal titolo Sudden unexpected death in epilepsy. A critical view of the literature, primo autore Giorgia Giussani, ultimo autore Ettore Beghi. I complimenti del CD agli autori della pubblicazione.

Commissione Neuroimmagini: aggiornamento sul progetto NerdA: è ora disponibile il manuale di istruzione ed è stato ottimizzato il software divulgato ai Centri della Commissione. Il lancio in rete è previsto per l'autunno.

- c. **Aggiornamento sul nuovo IVN epilessia della rete degli IRCCS:** l'Istituto Virtuale Nazionale Epilessia, ultimo nato della Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione, si è costituito nell'ultimo trimestre del 2022, e vede la partecipazione di 24 IRCCS. L'Istituto si pone l'obiettivo di affrontare in modo multidisciplinare alcuni tra gli aspetti più rilevanti e controversi dell'epilessia, quali lo Stato Epilettico, l'epilessia tumorale, le epilessie autoimmuni, la terapia neurochirurgica. Elemento fondante è la diffusione di procedure condivise per una raccolta omogenea del *minimum data set* dei pazienti, al

fine di creare banche dati affidabili. In Italia vi sono Centri di assoluta eccellenza; il network sarà pertanto in grado di affrontare i temi prescelti in maniera completa, dai modelli preclinici, agli algoritmi diagnostici e terapeutici.

Molti dei partecipanti all'IVN Epilessia sono soci LICE, ivi compresi il coordinatore (Federico Vigevano) e il vicecoordinatore (Flavio Villani); si auspica pertanto, visti i comuni obiettivi, una fattiva collaborazione tra LICE e IVN Epilessia.

6. Comunicazioni del Tesoriere

- a. **Approvazione bilancio consuntivo 2022, bilancio preventivo 2023, conto economico:** il 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 alcuni costi sono stati coperti da contributi esterni. Utilizzati solo 7.000 euro dei 40.000 dedicati alle Commissioni. Costi Policentrica: molto ammortizzati da contributi aziende e iscrizioni. Il Congresso di Padova ha dato un ricavo di 70.000 euro. Perdita di esercizio 31/12/2022 di quasi 60.000 euro. Non vengono poste specifiche domande. Nonostante spese ingenti il patrimonio LICE rimane comunque solido. Bilancio preventivo 2023: si sottolinea l'abituale contributo alle Commissioni per un totale di 50.000 euro.

Il Progetto ISHEO sull'utilizzo dei cannabinoidi è supportato da Casa Farmaceutica.

Il bilancio consuntivo 2022 è approvato dal CD all'unanimità.

- b. **Giroconto residuo eredità Sofia Diegoli da LICE a Fondazione** (importo vincolato alla ricerca) - Euro 159.626,18: si discute dell'opportunità di approvare il trasferimento alla Fondazione dell'eredità Sofia Diegoli, che sarà interamente devoluta al sostegno della ricerca come da lei richiesto nel testamento, e che comporterà diminuzione del patrimonio LICE. Il CD approva.

7. **Policentrica 2024 – Ergife – 25-26 gennaio - riconferma CTS – Ordine comunicazioni:** Tassi comunica che il CTS rimane invariato, con i seguenti membri: Oriano Mecarelli – super partes, Laura Tassi – super partes, Francesca Bisulli (genetica), Monica Lodi (pediatria), Gaetano Cantalupo (neurofisiologia), Angela La Neve (adulti), Carmen Barba (chirurgia epilessia), Giuseppe d'Orsi (come responsabile Videoteca). Tassi riassume inoltre i dati della Policentrica 2023: 90 contributi inviati, 48 casi discussi (+ i numerosissimi della Commissione genetica), 500 i partecipanti.

Barba interviene dicendo di ritenere non corretto che i casi esclusi dalla genetica vengano inviati alla Commissione genetica del Policentrico in quanto la stessa possibilità non è data ai casi esclusi dalle altre sessioni. Per la Policentrica 2024 l'ordine delle comunicazioni sarà: NCH, adulti, pediatria, genetica.

8. **Corso Genetica – Campus Universitario Meyer Firenze – nuove date 27-29 settembre – aggiornamenti:** il programma prevede il 27 e 28 settembre tutta la giornata, 29 mezza giornata. Parte pratica di un pomeriggio con discussione multidisciplinari su casi clinici. Secondo pomeriggio a rotazione (4 gruppi da 10) nei laboratori di Genetica, Neurobiologia, Genetica molecolare, Patologia Cellulare e Malattie Metaboliche, Neurogenetica. Verranno accettati 40 iscritti specialisti in Neurologia, NPI, Genetica medica e Biologi. Il Corso avrà accreditamento ECM. Cena sociale da organizzare il 28 settembre.

Responsabile: Renzo Guerrini. Comitato organizzatore locale: Elena Parrini, Amelia Morrone, Valerio Conti, Simona Balestrini, Ancillotti - segretaria Guerrini. CTS: Francesca Bisulli, Simona Balestrini, Antonio Gambardella, Tiziana Granata, Tommaso lo Barco, Davide Mei, Angela Peron, Tommaso Pippucci, Marina Trivisano, Federico Zara

9. Corsi LICE:

- a. Il corso di Neuroradiologia *advanced* è confermato. Non è ancora chiaro se si farà quello di base organizzato da AINR.
- b. Commissione videoteca: ottimo successo. È stato raccolto parecchio materiale didattico. D'Orsi propone un corso teorico-pratico tipo video-session interattivo che potrebbe costituire il prossimo corso di video-EEG LICE. Se è un corso LICE non ci saranno sponsor. I video non possono essere conservati per proprietà degli ospedali. Approvato come prossimo corso LICE 2024. Si rimane in attesa di proposte per definire la sede.
- c. Corso di Genetica dell'Epilessia: tenutosi a Monopoli (BA) l'8-9 aprile 2023; responsabili scientifici Boero, Fratello, Francavilla, Sciruicchio.

10. **Congresso nazionale 2024 – Roma, 5-7 giugno Ergife – Scelta Tema - CTS Congresso 2024 – Elezioni:** vedi comunicazioni del Presidente.
11. **Congresso ILAE 2024 – aggiornamento su sessioni inviate da parte delle Commissioni e Gds:** l’EEC si svolgerà il 7-11 settembre 2024 a Roma presso “La Nuvola”. Specchio espone le caratteristiche del programma e la Timeline, decise main sessions e sessioni parallele. Programma: 6 main sessions e 31 sessioni parallele. Ancora da aprirsi la call per i forum. Speakers 22/126 italiani. Per la prima volta ottima partecipazione italiana con 31 proposte per sessioni parallele, 9 accettate, 34.6% del totale delle sessioni parallele. Una Sessione parallela verrà dedicata alla memoria di Ettore Beghi.
12. **Congresso nazionale 2025 – al momento bloccati spazi/camere Ergife – 4-6 giugno e CTS:** si ribadiscono le logistiche facili dell’Ergife e molto complesse di Padova e ancora di più di Napoli ma anche (e dobbiamo tenerne conto) le navette per i trasporti e il costo anche per le aziende (le camere costano tra i 50 e i 100 euro in più rispetto all’Ergife) e i costi del viaggio che sono estremamente meno cari per raggiungere Roma. Il costo solo della sede esterna rispetto all’Ergife è stata di quasi 30.000 euro in più per Padova e lo sarà di quasi 40.000 euro per Napoli.
13. **Comunicazioni Presidente YES (nuove proposte e nuovo regolamento YES-I):** progetti in corso stanno evolvendo, sito revisionato per facilitare iscrizione di nuovi membri. Proposte alcune survey.
Nuove proposte 2023: 1. Leadership course. Proposto un corso in presenza all’OPBG, approvato. Budget YES di 10.000. 2. Serie di webinar sull’interazione tra ricerca di base e clinica.
 1. YES- Leadership course *Date:* Ottobre 2023- Gennaio 2024 (online 1 h/mese) e 15-16 Dicembre presso OPBG (venerdì pomeriggio e sabato mattina). Contenuti online (ognuno 1h: 30’ di lezione + 30’ di discussione): 1. Perché abbiamo bisogno di giovani leaders? Laura Tassi. 2. La preparazione di presentazioni scientifiche e di progetti per ottenere grant. Carmen Barba. 3. Come costruire una proposta di budget. Simona Balestrini/Luca de Palma. 4. Come costruire collaborazioni internazionali. Nicola Specchio. 15-16 Dicembre OBPG: due mezze giornate in presenza con Giulio Scaccia (esperto di corsi di leadership). Costi: speaker Scaccia: 450 euro + viaggio da Milano e pernottamento 1 notte a Roma (circa 400 euro) + 2 del CD LICE/YES. Selezione di 15 membri YES per il corso (rimborso fisso di 300 euro): 4500 euro. La selezione sarà effettuata tramite: CV, lettera di raccomandazione da un senior LICE, lettera motivazionale che includa menzione di partecipazione alle attività YES. Costi catering durante congresso: 500 euro. Totale: circa 6000 euro (Budget YES + contributo case farmaceutiche da chiedere).
 2. Dal Laboratorio alla clinica, andata e ritorno
Target: Ricercatori under 40
Formato: online tramite survey, webinar formativi. La fase delle fellowship avrà una durata di circa 6 settimane da svolgere sul campo.
Passaggi Preliminari: Preparazione e invio di una Survey sui bisogni formativi in epilessia dei ricercatori di base e clinici, sulle loro lacune “cliniche” o “pre-cliniche”, su quello che la discussione tra clinici e pre-clinici potrebbe apportare alla loro ricerca.
Quando: Da definire.
Budget: Da definire, teoricamente fondi YES-I, Commissione epilettologia sperimentale, case farmaceutiche?
Partnership: BRAYN, Commissione Epilettologia Sperimentale
Lingua: Inglese e/o Italiano
Struttura: Tre livelli
Primo livello → Invio della survey, raccolta dei bisogni formativi in ambito di ricerca e creazione di una rete di giovani clinici e pre-clinici a cui indirizzare i prossimi steps.
Secondo livello → Organizzazione di incontri a tipo di PhD meeting su piattaforma virtuale, in cui i giovani ricercatori discutano i loro progetti di ricerca con Senior (da individuare all’interno della Commissione epilettologia sperimentale) e un gruppo di lavoro creato all’interno della YES. In tali incontri verrà fornito feedback su ciascun progetto e verranno individuate eventuali criticità all’interno delle ricerche in corso dei giovani ricercatori. Tali incontri forniranno inoltre spunti per il contenuto di webinar a carattere formativo/tecnico
In base ai risultati della survey e dei PhD meetings, saranno organizzati webinar (da 1 a 3) su specifici argomenti, volti a fornire una panoramica della ricerca corrente su quell’argomento e a evidenziare le lacune o lo spazio per indirizzare la ricerca clinica e pre-clinica.
Terzo livello → Finanziamento di mini fellowship di scambio tra ricercatore clinico e preclinico. Da definire le modalità in cui finanziare le borse e quante finanziarne. Idealmente sarebbe bello creare delle coppie clinico-preclinico che si occupino dello stesso argomento e scrivere un mini-progetto di ricerca insieme che verrà sviluppato all’interno delle due mini fellowship. Sarebbe opportuno promuovere e continuare la

collaborazione a coppie anche al di là del progetto, favorendo la partecipazione di entrambi a congressi clinici e di epilettologia di base negli anni a venire.

14. Nuovi eventuali Soci. Approvati in numero di 68

15. Varie ed eventuali

1. Laura Tassi e Nicola Specchio propongono di prolungare di un anno il mandato del CD LICE e questo per essere in linea con ILAE e molti dei chapter Europei di ILAE. I motivi per prendere in seria considerazione questa possibilità sono validi ma molti membri del CD esprimono perplessità soprattutto perché una decisione del genere potrebbe essere interpretata come una volontà del presente CD di restare in carica più a lungo. Si decide quindi di dare mandato al Presidente di esplorare in ambito ILAE riguardo le diverse modalità di durata delle cariche elettive dei vari Chapter e si rimanda l'argomento per una futura approfondita discussione.

2. App glossary: La Commissione Tecniche di Neurofisiopatologia ha realizzato una APP scaricabile liberamente sia su dispositivi Microsoft che Android per la visualizzazione della traduzione del glossario internazionale EEG. La Commissione per la registrazione della App ha dovuto pagare 100 euro e chiede a LICE il patrocinio, richiesto anche a SINC. Patrocinio LICE approvato.

3. Divulgazione Tips4EEG: La Commissione Tecniche di Neurofisiopatologia ha già realizzato dei brevi video riguardo gli standard minimi per le registrazioni, il riconoscimento degli artefatti etc. Le Tip4EEG realizzate sono già visionabili nel sito LICE e organizzate sottoforma di diapositive commentate a voce da Alice Granvillano e Lara Alvisi (tecniche di NFP). Essendo stato espresso da alcuni Chapter ILAE l'interesse per una loro divulgazione più ampia la Commissione chiede il sostegno per una traduzione in inglese. Simona Balestrini metterà in collegamento le tecniche con una sua collega madrelingua. Successivamente le Tips tradotte verranno presentate ad ILAE per conoscere il reale interesse alla divulgazione a livello internazionale. Il CD approva-

4. Simposio congiunto LICE-SINC durante il prossimo Congresso SINC, Genova maggio 2024: LICE approva e attende proposte.

5. Proposta costituzione GdS intersocietario AIMS-LICE su Sonno ed Epilessia, pervenuta da parte di Lino Nobili. Il CD approva formazione GdS intersocietario. AIMS propone come referente unico Andrea Romigi, mentre il CD LICE per ora preferirebbe identificare i componenti del GdS, per poi nominare due referenti, che dovranno essere approvati da entrambe le società.

6. Proposta di studio congiunto tra Commissione Chirurgia e Commissione Videoteca per raccogliere video e riconoscere i pattern mediante intelligenza artificiale. Il CD approva

7. nuovo regolamento YES approvato.

8. Proposta di Pasquale Parisi (che ha contattato Nicola Specchio) per un aggiornamento delle raccomandazioni LICE sulle Crisi Febrili. Il CD ringrazia per il suggerimento e dopo la formalizzazione della richiesta propone di costituire un Gruppo di Studio ad hoc per rivedere le Raccomandazioni del 2007, pubblicate sul supplemento di Epilepsia nel 2009.

La riunione termina alle h. 19.15

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

Laura Tassi



Il Presidente

Flavio Villani



Il Segretario