



Verbale della 134° Riunione del Consiglio Direttivo LICE

Alle ore 10.30 del giorno 23 ottobre 2015 si è riunito, presso l'auletta ex-NCH della Clinica Neurologica di Roma (Viale dell'Università 30) il CD della LICE per discutere il seguente Ordine del giorno:

1. Comunicazioni Presidente e Segretario
2. Riconoscimento Centri
3. Programmazione Offerta Didattica futura
4. Esame Bozza modifica Statuto
5. Modifica Assetto Sezioni Regionali
6. Rapporti Associazioni laiche
7. Giornata Nazionale
8. Fondazione LICE e sostegno alla ricerca
9. Varie ed eventuali

Presenti:

Capovilla, Elia, Galimberti, La Neve, Mecarelli, Meletti, Michelucci, Monti, Specchio N. (entra ore 12), Striano P., Vatti, Veggiotti (entra ore 11.15), Villani. Assente giustificato Dainese. Per la Segreteria Amministrativa è presente Maura Stella

Assume la Presidenza Capovilla coadiuvato da Mecarelli, come Segretario.

Discussione dei punti all'OdG

1) Comunicazioni Presidente e Segretario

- Il 10 ed 11 dicembre pv si terrà a S. Servolo (VE) la Riunione Intersocietaria tra Società di Neurochirurgia, Neuro-oncologia e LICE per una Consensus Conference su "Epilessia e Tumori Cerebrali". Si propone che LICE venga rappresentata da F. Paladin e M.Maschio ed il CD approva.
- Il 20/10 us si è tenuta presso l'AGENAS una Riunione organizzata da FISM. Erano rappresentate oltre 100 Società Scientifiche. Al mattino era presente Mecarelli, che ha riferito riguardo quanto dichiarato dal Ministro Lorenzin (*"le Soc. Sc. debbono creare una vera e propria lobby della scienza e ad esse spetta il compito di redigere le LG"*). Capovilla ricorda che LICE ha già prodotto numerose LG e che ha inviato al Ministro le LG sulle Vaccinazioni, argomento di grande attualità, sul quale LICE ha emesso di recente pure un Comunicato stampa. Capovilla riferisce anche che ha parlato direttamente con Vimercati (Presidente FISM) suggerendo di creare un board delle Soc Sc. proprio per le LG. Nel pomeriggio del 20/10 Capovilla ha partecipato ad una Riunione congiunta Farindustria-FISM dove si è discusso di DOI e di "trasparenza" riguardo la partecipazione ai Congressi. All'interno di FISM si è convenuto di invitare gli associati delle varie società scientifiche alla

trasparenza, riguardo sia alla partecipazione sponsorizzata ai congressi che al ricevimento di grant per tenere relazioni agli stessi.

- European Award (dead line 10 gennaio 2016). Per lo Young Investigator Aw. si propone Nicola Specchio; a tal riguardo inoltre si dà mandato a Maura di scrivere ad ILAE perché P. Striano non figura nell'elenco dei vincitori degli anni precedenti. Per l'Epil Education Aw non si ravvisano nomination valide, mentre per l'Epil Service Aw si rifletterà se proporre o no Roberto Michelucci.
- Richiesta Associazione Famiglie Dravet. L'associazione chiede che la LICE faccia circolare un questionario di raccolta dati tra i centri riconosciuti. Dopo breve discussione si decide che l'associazione può contattare i singoli centri il cui indirizzo email è disponibile sul sito LICE.
- Richiesta da parte di Marco De Curtis di sponsorizzare borse di studio per candidati italiani al prossimo Corso di S. Servolo su "Brain exploration and epilepsy surgery". Capovilla è contrario a un finanziamento incondizionato da parte di LICE e propone eventualmente, come fatto in passato, di destinare un premio del Congresso Nazionale a tal fine. Ricorda che LICE ha dato, in passato, risposta negativa a richieste analoghe, sempre per importanti corsi ILAE organizzati in Italia. Da più persone si fa rilevare che non vi è la tempistica per poter fare tale iniziativa al prossimo Congresso Nazionale e che tale possibilità non vi è neppure al prossimo Policentrico. Mecarelli, Villani, Michelucci, Meletti e Striano propongono di non essere contrari tout-court, di pensare a delle modalità diverse per favorire la partecipazione di giovani ai Corsi internazionali, di riflettere sull'istituzione di un fondo speciale destinato allo scopo, stabilendo però criteri precisi. Alla fine della discussione si decide di parlarne al prossimo CD mettendo il punto all'Odg. Si dà mandato intanto a Mecarelli di scrivere a De Curtis in maniera interlocutoria, precisando che LICE deciderà a breve sia sulla sua richiesta che su altre analoghe.
- Azioni ASL Novara – Ospedale di Borgomanero. Di recente LICE a vari livelli è stata informata che il Direttore della Medicina Legale di Novara, Dr Zulian, ha inviato alla Direzione Medica della stessa una relazione in base alla quale i medici dipendenti della ASL debbono compilare un modulo riguardo i soggetti con epilessia segnalando la loro idoneità o meno a guidare. Di questo antefatto è stato informato in precedenza il CD ed anche tutti i Coordinatori. Mecarelli dice che nessun Coordinatore ha comunicato di essere a conoscenza di azioni del genere nel proprio territorio. Michelucci riferisce che anche la Direzione del suo Ospedale ha chiesto una relazione in merito. Si autorizza Mecarelli a scrivere ufficialmente a Zulian, allegando anche la lettera inviata a settembre al Ministro dei Trasporti, che contiene la posizione ufficiale di LICE.
- Riunione Policentrica. Il Presidente informa che sono pervenute due richieste, da parte di UCB ed EISAI per brevi presentazioni a tema su argomenti specifici (E-diary per UCB; Uso clinico di perampanel per EISAI). Dopo ampia discussione si decide di assegnare 30' ad ogni sponsor, nella 1° e nella 2° giornata, subito dopo la pausa pranzo. Capovilla approfitta per alcune riflessioni sul Policentrico in quanto, non solo a suo parere ma anche per commenti ricevuti da diversi soci, i casi presentati sono sempre meno "irrisolti", oltre che poco curati dal punto di vista della presentazione in genere e della documentazione EEG in particolare, per cui il format andrebbe rivisto. Capovilla ricorda che a più riprese ha proposto, negli anni

scorsi, di destinare uno spazio del Policentrico ad illustrare le modalità di scelta e preparazione delle presentazioni da parte dei proponenti. Molti ricordano, però, che si è data ampia pubblicità sul sito di questo. Alcuni Consiglieri (Villani, Meletti) ed il Segretario affermano che il format è ancora valido, mentre in effetti talvolta è poco curata ed inadeguata la modalità di presentazione; inoltre troppo spesso i Moderatori si limitano ad annunciare il presentatore del caso, senza essere di molto stimolo per la discussione. Si tenterà di pubblicizzare ulteriormente le raccomandazioni pubblicate anche nel sito e il CTS parlerà con i Moderatori prescelti affinché assolvano al meglio il loro compito. Michelucci propone che i Discussant abbiano un feed-back con i presentatori dei casi, in modo da segnalare loro le criticità.

2) Riconoscimento Centri

Capovilla espone le difficoltà che la Commissione ha incontrato (come peraltro già discusso nel precedente CD) soprattutto in relazione al fatto che i richiedenti non sempre dichiarano in modo corretto la partecipazione dei loro collaboratori agli eventi LICE. Si discute a lungo se i criteri debbano essere rispettati rigidamente (La Neve, Striano) o con un minimo di elasticità. Meletti propone in questa fase il criterio della “severità ragionata” e di riportare a tutto il CD le decisioni prese in Commissione e le eventuali più o meno gravi criticità emerse dalla valutazione di situazioni specifiche. Si concorda, soprattutto in merito alla partecipazione ai congressi, che la “severità ragionata” preveda minimi discostamenti dai criteri richiesti. La Neve e Striano sollevano il problema del riconoscimento del Centro di Messina diretto da Magaùda, con particolare riferimento al problema del long-term monitoring. Sia Capovilla che Mecarelli fanno notare che il chiarimento sulla definizione del long-term monitoring è stata pubblicata qualche mese dopo che il centro è stato riconosciuto e che non è sembrato opportuno quindi ritornare sulla decisione presa e ufficialmente comunicata. Si conclude che è comunque necessario valutare in maniera definitiva entro un mese tutte le richieste ancora pendenti, in modo che se ne possa dare comunicazione a breve agli interessati. Le targhe verranno consegnate in occasione del Policentrico e su di esse comparirà il livello riconosciuto.

3) Programmazione Offerta Didattica futura

- Congresso nazionale. Capovilla introduce l'argomento spiegando che è necessario rivedere la modalità della votazione dei temi congressuali. Troppi pochi Soci compilavano il modulo in occasione del Congresso ma molto pochi hanno pure aderito alla votazione online sul sito (65 soci solamente). Dopo lunga discussione (che ha coinvolto Capovilla, Veggiotti, Mecarelli ed altri) si decide di nominare una Commissione composta da Galimberti, Vatti, Elia, Michelucci e Monti, che avrà il compito di preparare delle proposte per il Congresso 2017, che verranno poi discusse in CD e quindi poste all'attenzione di tutti i Soci. Il Congresso di Roma 2016 avrà come Tema principale “ Il medico di fronte ai farmaci – il motivo della scelta terapeutica” ed il CTS del Congresso sta già lavorando alla sua programmazione generale.

- Corso di Video-EEG. Come già deciso nel precedente CD è in fase di organizzazione il Corso di Video-EEG, che inizierà il 24/1/2016 di pomeriggio e poi proseguirà nei giorni 25,26 e 27 gennaio, presso la Clinica Neurologica di Roma. Sarà un Corso a numero chiuso non ECM, gratuito per i Soci LICE (già specialisti ed operanti in un Centro Epilessia), con possibilità di partecipazione anche per i Tecnici di NFP (dietro pagamento di una quota di iscrizione minima, da decidere), con rapporto di 3/1 medico/tecnico. Le specifiche modalità di partecipazione sono comunque ancora in via di definizione, così pure il programma scientifico.
- FAD SIN/LICE. Nel CD di giugno 2014 si decise per una FAD SIN/LICE. Umberto Aguglia ha provveduto ad organizzare la parte a cura SIN che è già attiva nel loro sito. Mecarelli ha già fatto notare ad Aguglia che nel sito SIN non è indicata come un'offerta didattica congiunta. Essa inoltre è ad accesso gratuito per i Soci SIN ma non per quelli LICE. Si decide che Michelucci scriverà alla SIN, attraverso Aguglia, comunicando che LICE organizzerà la sua parte di FAD utilizzando però la nostra piattaforma.

4) Esame Bozza modifica Statuto

Viene presentata a tutto il CD la bozza con le modifiche allo Statuto con le proposte sia di Michelucci che di Capovilla. Si fa una prima analisi delle modifiche più importanti, che riguardano: le Cariche Sociali (Presidente, VicePresidente, Consiglieri, Revisore dei conti esterno etc) e la loro validità temporale; la denominazione dei Soci (Sostenitori, Ordinari, Onorari, Benemeriti, "Esterni") e le loro qualifiche (medici, psicologi, tecnici, biologi, infermieri ed assistenti sociali dedicati, etc). Essendo impossibile analizzare in dettaglio tutti gli articoli, dopo una prima sommaria e positiva valutazione generale si decide di far girare a tutto il CD la bozza-proposta, per ricevere input più ragionati. Alla fine della discussione si pone anche la questione dell'eventuale cambio di nome dell'Associazione, che secondo molti come LICE viene spesso confusa con Associazioni laiche. Il tema è molto delicato ma non sono emerse posizioni pregiudiziali a discuterne con molta calma, sia nel CD che attraverso consultazione online di tutti i Soci.

5) Modifica Assetto Sezioni Regionali

Il Presidente riferisce che l'argomento già discusso al CD di giugno è stato riaffrontato con i Coordinatori a Roma il 30 settembre, alla presenza anche del loro Referente Tonino Romeo. Si è accettata la proposta dei Coordinatori che indicano i seguenti futuri raggruppamenti: - Piemonte-Val d'Aosta e Liguria; Veneto, Friuli VG e Trentino AA; - Toscana, Umbria e Marche; Lazio ed Abruzzo; Campania, Molise Puglia e Basilicata; Calabria e Sicilia; resteranno autonome Lombardia, Emilia Romagna, e Sardegna. L'argomento verrà discusso con i Soci durante le Assemblee regionali di fine anno. Viene riproposto un Coordinatore unico per Macroarea, coadiuvato da 3-4 collaboratori. Nelle more della ufficializzazione di questa nuova organizzazione delle Sezioni Regionali i singoli Coordinatori già collaborano e organizzano eventi comuni.

6) Rapporti Associazioni laiche.

Capovilla introduce ricordando le problematiche relative al Convegno co-organizzato da FIE a Ferrara (27-29/10/2015). LICE non è stata invitata ufficialmente fino ai primi di ottobre quando la Presidente Rosa Cervellione ha parlato con Capovilla cercando di rimediare alla scortesia e mandando l'invito ufficiale. Mecarelli dice che andrà, anche come semplice osservatore. In realtà nel frattempo l'organizzazione del Convegno ha previsto una Tavola Rotonda il 27/10 pomeriggio ed è stato chiesto a Mecarelli di partecipare come Segretario LICE. Veggiotti fa notare che il Convegno è organizzato da Michele Simonato, responsabile del Progetto EU Epixchange, e che FIE è solo co-organizzatore; al Convegno parteciperà anche Perucca come Presidente ILAE. Capovilla ritiene che le associazioni, sia AICE che FIE, non abbiano dimostrato, nei confronti della LICE, un reale spirito collaborativo. Ritiene inoltre che la LICE, per il suo ruolo istituzionale, dovrebbe essere il loro riferimento scientifico, mentre le associazioni si rivolgono sempre più spesso a singoli scienziati. Inoltre, portando ad esempio la questione della segnalazione per la patente di guida, ritiene che, nello specifico, la LICE debba tutelare i medici mentre le associazioni dovrebbero tutelare i pazienti. Ma, come sottolinea Mecarelli, sulla questione della patente AICE assume un atteggiamento sanzionatorio e FIE risulta, a nostra conoscenza, non interessarsi del problema. Pertanto, Capovilla ritiene ci debba essere molta attenzione e prudenza nel valutare eventuali proposte di collaborazione futura. Mecarelli invece ritiene che non si debbano innalzare steccati e propone che ai nostri Congressi vengano invitate anche le Associazioni, almeno quelle con cui il dialogo non è ancora interrotto.

7) Giornata Nazionale (GNE) 2016

Mecarelli espone di nuovo le iniziative promozionali 2016, già mostrate a giugno al CD ed a settembre durante la Riunione con i Coordinatori.

L'International Day (ID) cadrà l'8 febbraio (si spera dal 2017 che la GNE possa essere accorpata all'ID). Per l'ID si è proposto ai Coordinatori di illuminare di viola uno o più monumenti simbolo della loro Regione. Per la GNE i singoli Coordinatori sono autonomi, anche se si sta riflettendo su un'azione comune nazionale tipo l'Open Day dei Centri per l'Epilessia. I Coordinatori avranno anche a disposizione lo spot girato con Francesca Reggiani questa primavera, che si cercherà a livello centrale di diffondere attraverso le reti RAI e del circuito privato. La Commissione Promozione inoltre ha dal 2014 lanciato l'idea di raccogliere video-testimonianze di pazienti. Con le più significative si sta realizzando un docu-film, proiettabile poi in tutte le sedi più idonee, che dovrebbe servire a contribuire alla lotta contro il pregiudizio e lo stigma.

Si informa inoltre il CD che nel recente CdA della Fondazione (30/9 us) si è deciso di passare da LICE a Fondazione tutto l'onere di sostegno delle iniziative della GNE, per cui, se questo avverrà, LICE non inserirà più nel proprio bilancio preventivo 2016 la somma di 50.000 euro per la GNE.

8) Fondazione LICE e sostegno alla ricerca

Capovilla informa che i fondi per il finanziamento dei bandi emessi da Fondazione LICE nell'ambito della Commissione Genetica (2 progetti per 20.000 ognuno)

verranno trasferiti da LICE a Fondazione, come già deciso nei CD precedenti. Per il 2016 verrà inserito nel bilancio Fondazione un ulteriore fondo per la ricerca di 20.000. Sia Capovilla che Mecarelli raccomandano una maggior pubblicità per la possibilità di devolvere il 5 per mille alla Fondazione. A gennaio anche il CD LICE verrà informato dei bilanci della Fondazione (che verranno poi divulgati a tutti i soci) che in futuro si dovrebbe occupare in modo autonomo del fund raising e delle campagne promozionali.

9) Varie ed eventuali

- Mecarelli chiede l'istituzione di un Gruppo di Studio in "Medicina Narrativa in Epilettologia". La Medicina Narrativa è una disciplina ormai consolidata nei Paesi Anglosassoni che si pone l'obiettivo di migliorare il rapporto medico-paziente, l'aderenza ai processi di cura, etc. Su di essa c'è una larga letteratura e varie Soc. Scientifiche hanno messo in atto strategie di questo tipo. LICE stessa con la raccolta di racconti pubblicati nel libro "A volte non abito qui" ha già approcciato l'argomento che però andrebbe approfondito in maniera più obiettiva. Si dimostrano interessati La Neve, Villani e Monti ed il CD approva.
- Striano propone dei percorsi più collaborativi con altre Società Scientifiche di interesse affine, tipo SINP, SIGU, etc, anche attraverso la decisione di apportare "sconti" sulle quote associative per aderenti a più Società. Il CD si riserva di valutare questa prospettiva e di prendere decisioni in merito nel prossimo futuro.
- Capovilla propone di rivedere le LG/Raccomandazioni su "Epilessia e Gravidanza", anche partendo da un Convegno ad hoc. La Neve ricorda che esiste un GdS "Epilessia e Donna" coordinato da Luigi Specchio e che il GdS dovrebbe essere coinvolto.

La Riunione del CD si è chiusa alle ore 15.40.

Oriano Mecarelli



Segretario