



Verbale della 144ª Riunione del Consiglio Direttivo (CD) della LICE

Alle ore 9.00 del giorno 27 gennaio 2018, si è riunito il CD della LICE presso l'Hotel Globus di Roma sito in Viale Ippocrate 119.

Erano presenti per il CD:

Oriano Mecarelli (Presidente); Laura Tassi (Vice-Presidente); Giuseppe Capovilla (Past-President); Carlo Andrea Galimberti (Segretario); Angela La Neve (Tesoriere); Vincenzo Belcastro, Francesca Bisulli, Giuseppe d'Orsi, Monica Lodi, Stefano Meletti, Nicola Specchio (Consiglieri).

Era presente Maura Stella in rappresentanza della Segreteria (PTS).

Pasquale Striano (Consigliere) ha presenziato alla riunione a partire dalle ore 11.00, con l'inizio della riunione ristretta ai membri del CD.

La prima parte della riunione, come da Ordine del Giorno, è stata dedicata all'incontro con i Coordinatori Regionali o loro rappresentanti; era inoltre previsto un incontro con il Dr Amedeo Bianchi, di recente nominato Presidente della Fondazione LICE.

Erano presenti in rappresentanza delle Sezioni regionali ed interregionali:

Vito Sofia (Calabria - Sicilia); Leonilda Bilo (Campania-Molise); Romana Rizzi (Emilia Romagna); Luca De Palma (Lazio-Abruzzo); Daniela Audenino (Liguria-Piemonte-Valle d'Aosta); Fabio Minicucci (Lombardia); Giovanni Boero (Puglia-Basilicata); Walter Merella (Sardegna); Eleonora Rosati in rappresentanza del Dr. Giampaolo Vatti (Toscana-Umbria-Marche); Federica Ranzato (Veneto-Friuli Venezia Giulia -Trentino Alto Adige).

Dopo il saluto del Presidente LICE, la riunione è stata guidata principalmente dal Vice-Presidente Tassi, che da Statuto riveste il ruolo di Coordinatore delle Sezioni regionali e interregionali.

Tutti i Coordinatori si sono presentati formalmente ed hanno poi esposto in dettaglio sia le iniziative programmate a livello locale per la Giornata Mondiale per l'Epilessia che gli eventuali Corsi o Convegni già previsti per il 2018.

In aggiunta sono stati esaminati anche alcuni punti specifici, che seguono.

- Minicucci ha chiesto quali siano le regole cui attenersi riguardo ai rapporti tra il Coordinatore ed i suoi Consiglieri. Mecarelli e Tassi hanno segnalato che le principali indicazioni sono contenute nel Manuale Operativo, e che per il resto si auspica uno spirito costruttivo di collaborazione.

- Merella si è detto consapevole di trovarsi in una posizione anomala, avendo già svolto il ruolo di Coordinatore per due mandati nel passato. Egli ricorda però come in Sardegna non vi fosse la disponibilità del precedente Coordinatore a proseguire in altro mandato, né altri che avesse espresso la volontà di candidarsi. Merella ha inoltre illustrato le problematiche peculiari della Regione Sardegna, sia per quanto concerne il basso numero degli iscritti che per la mancanza di giovani medici disposti ad organizzare iniziative (indicando anche questo tra le motivazioni per le quali si è ricandidato a Coordinatore regionale dopo sei anni di quiescenza). Egli fa inoltre richiesta di un supporto maggiore, anche in termini economici, da parte della LICE.

Capovilla è intervenuto complimentandosi con Merella per la rielezione e le iniziative già programmate. Egli ha affermato che tuttavia la rielezione di Merella rappresenta una violazione dello Statuto della LICE, Statuto che è la vera legge di qualsiasi ente; egli ha ricordato inoltre come tale violazione fosse stata già da lui evidenziata all'interno del CD nel novembre 2017. Capovilla ha inoltre affermato che una modifica del

Manuale Operativo non può permettere di violare lo Statuto e ribadito che a suo parere una conferma della elezione di Merella richiederebbe una modifica dello Statuto.

- Ranzato ha riportato che nella sua realtà locale sono vivi la collaborazione ed il reciproco scambio di informazioni con i Consiglieri delle altre Regioni della Macroarea; ella inoltre segnala che in Veneto si sta avviando il percorso per la realizzazione di un PDTA regionale, che prevede anche la collaborazione di AICE. Capovilla è intervenuto ricordando che anche la Regione Lombardia ha istituito di recente un gruppo di lavoro per la realizzazione di un PDTA aggiornato, e osservando che le Regioni possono scambiarsi informazioni in merito.

- Boero ha sottolineato l'importanza della collaborazione con la Scuola ed informato il CD ed i colleghi Coordinatori di avere ottenuto un accredito a livello regionale per l'accesso alla piattaforma SOFIA del MIUR. Egli nell'occasione ha chiesto alla LICE, nel suo ruolo di Società Scientifica, di adoperarsi per ottenere un analogo accredito alla piattaforma nazionale. Mecarelli ha comunicato al riguardo che da tempo la LICE ha tentato invano di instaurare una collaborazione con il MIUR, ed ha confermato che l'accreditamento a livello locale/regionale risulta più agevole.

- Bilo ha informato di essere attualmente responsabile del Centro Epilessia presso l'Università Federico II di Napoli, e di potere al momento contare soltanto sulla collaborazione di Patrizia Ruosi (contrattista SUMAI). Ella prevede però che saranno a breve stipulati contratti con altri Medici Specialisti e che quindi le criticità di organico dovrebbero essere superate.

- Sofia ha descritto le criticità siciliane (riconducibili al ridotto numero di Centri e di Medici strutturati) sollecitando un impegno da parte della LICE per promuoverne la soluzione.

Esaurita l'audizione dei Coordinatori, Mecarelli ha passato la parola ad Amedeo Bianchi il quale, dopo aver espresso la propria riconoscenza al CD per la nomina a Presidente della Fondazione LICE, ha riassunto ai Coordinatori gli scopi della Fondazione stessa, raccomandando sforzi sempre maggiori per pubblicizzarne le iniziative.

In modo particolare Bianchi ha sollecitato la promozione della raccolta del 5x1000, sia attraverso le iniziative da prevedersi per la Giornata Mondiale dell'Epilessia, che nel corso delle attività assistenziali ambulatoriali. Per quanto riguarda il possibile finanziamento di borse di studio per l'anno in corso, Bianchi ha informato che si dovrà attendere la fine del mese di marzo 2018, con il resoconto della raccolta fondi 5 x mille dell'anno 2016. Soltanto allora la Fondazione potrà valutare la possibilità di assegnare fondi per altri progetti di ricerca. Ha preso nuovamente a questo punto la parola Merella, per ribadire l'opportunità di un incremento dei fondi messi a disposizione dei Coordinatori regionali, rispetto all'attuale 10% delle quote dei soci in regola. A suo parere se si richiede un impegno fattivo dei Coordinatori occorre anche dotarli di un maggiore supporto economico.

Il Presidente ha invitato tutti i coordinatori a produrre preventivi economici per eventuali iniziative locali da sovvenzionare, preventivi che verranno di volta in volta vagliati dal CD.

Il Vice-Presidente richiede poi di intervenire a D'Orsi (responsabile della Commissione Cultura, Promozione ed Affari Sociali), il quale ha illustrato le principali linee programmatiche degli eventi per la Giornata:

Sarebbero a suo parere da prevedersi in proposito le iniziative che seguono.

- Illuminazione di viola dei monumenti – d'Orsi ha ribadito comunque che, oltre all'illuminazione, sarebbe auspicabile l'allestimento di un desk di accoglienza, con persone che possano spiegare alla popolazione il motivo dell'illuminazione ed ovviamente parlare agli intervenuti delle problematiche dell'Epilessia, distribuendo anche materiale stampa a cura della LICE.
- Incontri formativi nelle scuole con docenti e studenti.
- Proiezione del docu-film "Dissonanze"
- Pubblicizzazione del "Telefono Viola" (quest'anno alla sua prima edizione), per il quale si richiede l'aiuto di volontari che rispondano alle chiamate.
- Raccolta fondi attraverso donazioni spontanee in occasione delle varie iniziative.
- Disponibilità dell'ufficio stampa (Paola Perrotta), per diffondere la notizia delle iniziative locali

Il Presidente della LICE infine ha informato che è stata interamente aggiornata la "Guida alle Epilessie", che sarà inviata a tutti i Coordinatori, Consiglieri e Centri LICE nella prossima settimana, unitamente ad altro materiale da distribuire in occasione della Giornata.

Alle ore 11.00 la riunione con i Coordinatori ha avuto termine.

Ore 11.15: inizio della riunione del CD con il seguente Ordine del Giorno (OdG):

1. Approvazione del verbale della riunione del 16 dicembre 2017 e comunicazioni del Presidente
2. Presentazione del bilancio preventivo 2018 e previsione bilancio di chiusura 2017
3. Scelta della sede per i Congressi Nazionali del 2019 e 2020
4. Riunione Policentrica 2019 e corsi LICE
5. Revisione dei criteri di Patrocinio, diffusione della notizia di eventi, mailing ai Soci
6. Revisione dei criteri di riconoscimento dei Centri accreditati LICE
7. Accettazione delle nuove richieste di iscrizione a Socio LICE
8. Varie ed eventuali

1. Approvazione del verbale della riunione del 16 dicembre 2017 e comunicazioni del Presidente

Prende la parola il Presidente richiedendo innanzitutto la ratifica dell'approvazione del verbale del 16 dicembre, che viene fornita da tutti i presenti eccetto che Capovilla, assente alla riunione in oggetto, il quale ribadisce l'opportunità di seguire una procedura nella quale si tenga conto anche delle osservazioni degli assenti alle riunioni.

A questo punto il Presidente enuncia nuovamente la procedura che si intende seguire per l'approvazione dei verbali, approvata dal CD nella sua riunione del 16 dicembre 2017:

- il Segretario durante la riunione verbalizza punto per punto, rileggendo ai membri del CD quanto annotato;
- entro 30 giorni il Segretario invia a tutto il CD (presenti ed assenti) la bozza di verbale;
- quanti hanno presenziato alla riunione del D potranno entro 30 giorni inviare i propri commenti e richiedere correzioni/integrazioni del verbale;
- il Segretario – recepite le osservazioni - configura quindi il verbale definitivo, che verrà approvato via mail in tempi brevi;
- a questo punto il verbale si ritiene approvato e viene pubblicato sul Sito Web;
- quanti non hanno presenziato alla riunione riceveranno comunque il verbale per conoscenza e potranno esprimere commenti ed osservazioni, che non verranno però essere inseriti nel verbale stesso ma saranno discussi durante il CD successivo;
- gli eventuali commenti vanno indirizzati esclusivamente al Segretario, mettendo in Cc il Presidente ed il Vice-Presidente. Queste figure istituzionali si faranno garanti della loro ricezione e della notifica – in modo globale – agli altri membri del CD
- il verbale sarà formalmente ratificato alla successiva riunione del CD.

Tutti i presenti, eccetto Capovilla, approvano questa modalità. Capovilla argomenta la sua opposizione ricordando che sempre, nella LICE, tutti i componenti il CD hanno potuto esprimere la propria opinione, anche se non presenti alle riunioni, rispetto ad argomenti trattati nelle stesse.

Si procede quindi con le comunicazioni del Presidente.

a) Soci Onorari:

come proposto dal CD del 16/12/17 e approvato dai Soci durante l'Assemblea del 25 gennaio 2018, si conferma la prossima nomina a Soci Onorari di Giuliano Avanzini, Charlotte Dravet e Carlo Alberto Tassinari. La cerimonia di consegna dell'onorificenza si terrà nel corso del prossimo Congresso Nazionale (giugno 2018).

b) Eredità Diegoli:

il Presidente informa che il giorno 30 novembre 2017 è stato firmato il rogito per l'acquisizione dell'immobile donato da Sofia Diegoli tramite testamento olografo. Lo stesso giorno è stato acceso un Conto Corrente bancario intestato "Eredità Sofia Diegoli" presso la Cassa di Risparmio di Cento, con il versamento sullo stesso di 140.000,00 euro ottenuti con la vendita. Tale Conto Corrente diventerà accessibile alla LICE dopo la chiusura dell'iter burocratico da parte del curatore Avvocato Balboni.

L'ammontare totale del lascito (non ancora quantificabile con esattezza), derivante dalla vendita dell'immobile nonché dalle somme in contanti o oggetto di investimenti, al netto di tutte le spese e commissioni di vendita dovute all'Avvocato Balboni, si ipotizza potrà essere a disposizione di LICE entro l'estate.

Al momento non sono attese impugnazioni del testamento da parte dei parenti (che non risultano comunque avere legami di parentela diretta con la Donatrice).

c) Rivista LICE (CRE) :

il Presidente comunica che Michelucci ha confermato l'imminente pubblicazione on line del terzo numero di CRE e che subito dopo dovrebbe partire la richiesta di indicizzazione su PubMed. Michelucci si impegnerà anche a rivedere l' *Editorial Board*.

Laura Tassi fa presente di aver ricevuto una lamentela da parte di un *reviewer* , che ha ricevuto soltanto la richiesta di revisione senza successivi *reminder*. Tale lamentela verrà trasmessa a Michelucci.

d) Richiesta della Società Italiana di Neurofisiologia Clinica (SINC) per l'istituzione di un Corso Nazionale congiunto in Elettroencefalografia:

il Presidente ha ricevuto in data 24 gennaio una richiesta di collaborazione da parte del Prof. Uncini per l'organizzazione di un corso annuale residenziale di EEG "a marchio e gestione congiunta SINC-LICE", disegnato in base ai requisiti di formazione richiesti per la certificazione in Neurofisiologia Clinica della SINC, di cui Uncini è il Responsabile. Sia Mecarelli che Tassi si dichiarano in linea di massima favorevoli.

Anche Meletti esprime la sua piena adesione a tale richiesta, sia per le specifiche competenze LICE che per l'importanza della certificazione, in quanto in sede di elaborazione di PDTA non sono al momento disponibili indicatori formali di "*Clinical Competence*" riguardo all'EEG.

In termini generali tutti i presenti sono favorevoli, e si individua pertanto, nelle figure di Bisulli, Mecarelli e Tassi, il gruppo di lavoro incaricato di delineare le possibilità ed i programmi relativi.

2. Presentazione del bilancio preventivo 2018 e previsione bilancio di chiusura 2017:

il tesoriere La Neve illustra il bilancio di chiusura del 2017 (alla data del 31 dicembre) e quello preventivo 2018 (vedi allegati). Nel bilancio preventivo si decide di allocare euro 40.000,00 in favore di Commissioni e GdS, da assegnarsi poi secondo le richieste che giungeranno al CD.

Tassi provvederà a redigere un messaggio in tal senso da inviare ai Responsabili, che verrà preliminarmente sottoposto al CD.

Meletti chiede che in esso vengano specificate le tipologie di richiesta ammissibili.

Capovilla propone di attribuire un fondo fisso per le spese ordinarie gestionali e una parte da destinare a progetti più precisi. Mecarelli dice che le Commissioni ed i GdS sono molto numerosi e stabilire un fondo fisso minimo significa già impiegare tutto il fondo previsto.

Mecarelli sottolinea anche l'entità rilevante dei depositi, che non hanno subito disinvestimenti dal 2014, proponendo di stabilire in avvenire una più larga disponibilità di fondi per Commissioni e GdS.

Capovilla ricorda che la disponibilità di una copertura finanziaria in liquidità è utile per far fronte a eventuali richieste di anticipi e altre necessità.

Si stabilisce di discutere di questi aspetti in giugno, una volta appurati gli introiti derivanti dal Congresso Nazionale con l'applicazione delle nuove procedure di rimborso spese a relatori e moderatori.

Tassi propone che venga anche rivisto l'appannaggio previsto per le Sezioni Regionali, come richiesto da alcuni Coordinatori.

3. Scelta della sede dei Congressi Nazionali 2019 e 2020, e scelta del tema congressuale 2019

Il congresso del 2019 si svolgerà ancora una volta a Roma presso l'Hotel ERGIFE dal 6 all'8 giugno, come anche stabilito in Assemblea.

Prende in proposito la parola Belcastro, che si fa portavoce anche dell'opinione di altri soci di sua conoscenza, secondo i quali vi sono possibilità organizzativo/logistiche adeguate in sedi diverse da Roma, se oltre la soluzione "congresso + ospitalità alberghiera nella stessa sede" si ipotizza la possibilità di organizzare il congresso presso un centro-congressi o una sede istituzionale, con ospitalità alberghiera altrove.

Capovilla sottolinea che le problematiche più rilevanti sono costituite proprio dalla frammentazione dell'ospitalità alberghiera al di fuori del congresso.

Si decide comunque di disporre una comunicazione, da inviare a tutti i Soci via mail entro un mese dalla data di questo CD, con richiesta di proporre sedi congressuali alternative, che dovranno però possedere precisi requisiti logistici (questi verranno indicati nella mail).

Riguardo alla scelta del tema congressuale 2019, Mecarelli mostra l'elenco dei temi votati in precedenza e ricorda che comunque sarà poi il CD a operare la scelta. Capovilla ricorda che anche chi non partecipa al Congresso Nazionale deve avere la possibilità di votare il tema scientifico.

Dopo ampia discussione si decide di inviare una mail a tutti i soci, un mese prima del congresso 2018, con richiesta di scelta di un tema tra quelli già elencati nella lista (temi già proposti) o di proporne uno nuovo.

I soci dovranno rispondere via mail entro 15 giorni.

Al momento della registrazione al Congresso 2018, chi non ha votato sarà sollecitato a farlo in loco.

Verrà quindi preparata una scheda ad hoc ed i risultati dei voti saranno discussi in Assemblea.

4. Riunione Policentrica 2019 e Corsi LICE

Mecarelli informa che l'edizione del Policentrico 2018 ha registrato un record di partecipanti (395 totali, di cui circa 20 si sono iscritti alla riunione senza iscriversi alla LICE). Per la grande affluenza che, si auspica possa essere sempre maggiore nei prossimi anni, Maura Stella chiede che dalla prossima edizione sia consigliata fortemente la pre-iscrizione da parte dei partecipanti per gestire al meglio, senza code interminabili, l'iscrizione in loco.

Il Presidente fa presente che dal 2021 si dovrà individuare una sede diversa da quella della Sapienza Università di Roma, perché egli si troverà allora già in posizione lavorativa di quiescenza, ed è previsto che l'Aula sia richiesta da un Docente interno. Si stabilisce fin d'ora la data del prossimo Policentrico per il 24 e 25 gennaio 2019, stessa sede.

Si confermano altresì il format ed il Comitato Scientifico utilizzati per la Riunione del 2018.

Riguardo al Corso di VideoEEG ed altri eventuali Corsi:

prende la parola Tassi, la quale ricorda come per l'edizione 2017 del Corso di VideoEEG siano pervenute poche richieste di iscrizione da parte di medici, forse anche in conseguenza dell'esclusione dei medici specialisti in formazione. Al contrario la richiesta da parte di Tecnici di NFP è stata ampia, con molte richieste rimaste inevase. Tassi ribadisce altresì che il Corso richiede la presenza costante di uno o più Tutor che possano organizzare e controllare lo svolgimento delle attività, e conferma, come ha già annunciato, che non fornirà la disponibilità assicurata in passato. In considerazione delle argomentazioni di cui sopra, Tassi consiglia di non ripetere il Corso di VideoEEG per il 2018.

Capovilla ed altri (Specchio, Belcastro, Striano) esprimono la propria preferenza per una cadenza annuale o almeno biennale per il Corso di VideoEEG.

Mecarelli informa della proposta di Tinuper che il prossimo corso di VideoEEG abbia come tematica lo Stato Epilettico. Capovilla in merito osserva che una durata di tre giorni rischia di essere eccessiva per la trattazione esclusiva di questa tematica. Meletti e Specchio vengono comunque incaricati di chiedere a Tinuper una proposta di programma. In alternativa altri suggeriscono come tema le Epilessie del lobo frontale.

Capovilla propone che vengano interpellate per la gestione della didattica ed il tutoraggio persone ancora attive ma con maggiore disponibilità di tempo, trovandosi in posizione lavorativa di quiescenza: vengono in proposito ricordati Bernardo Dalla Bernardina, Luigi Maria Specchio e Salvatore Striano. Tassi, Mecarelli ed altri esprimono parere contrario a questa proposta, affermando che il problema non è rappresentato dalla sola gestione didattica ma anche da aspetti organizzativi e di tutoraggio dei discenti, attività che dovrebbe essere svolta da persone particolarmente esperte di VideoEEG.

Come già proposto in precedenza, Meletti conferma la propria disponibilità ad organizzare per il 2018 un corso di *Neuroimaging* a contenuti essenzialmente clinici.

La sede di Bologna sarebbe ideale in quanto già collaudata, e la durata del corso dovrebbe essere approssimativamente analoga a quella del corso di VideoEEG.

Si ipotizza in proposito un corso gratuito per Soci LICE, con una quota per non-Soci. Il CD chiede a Meletti di delineare in proposito un documento programmatico.

Viene anche ricordato che già in precedenza si era prospettata l'organizzazione un corso di Genetica, e Striano conferma la propria disponibilità in proposito.

Si torna quindi a discutere dell'opportunità di ripetere o meno il corso di VideoEEG annualmente.

Specchio ritiene che comunque un intervallo triennale sia eccessivo e Capovilla concorda. Bisulli esprime parere sfavorevole all'organizzazione di due corsi nello stesso anno, ed esprime la propensione ad organizzare per il 2018 il solo corso di Neuroimaging. Ritiene però che le decisioni siano da prendersi anche sulla base delle scelte tematiche; suggerisce quindi che i membri del CS del corso VideoEEG del 2017 avanzino entro qualche settimana proposte più precise al riguardo.

Tassi conferma la propria opinione che l'offerta di corsi sia al momento eccessiva. Al termine di un lungo dibattito si passa per decisione del Presidente alla votazione.

Favorevoli al corso di VideoEEG annuale: Belcastro, Capovilla, Specchio e Striano

Favorevoli all'alternanza (VideoEEG, Neuroimaging, Genetica) tutti gli altri presenti.

Quindi per il 2018 si stabilisce di organizzare il corso di Neuroimaging, da prevedersi per l'autunno (tendenzialmente ottobre), con un programma che sia già disponibile al Congresso Nazionale di giugno 2018. Per quella data si dovranno già stabilire però date più precise per il corso di Genetica (ipoteticamente febbraio 2019) e VideoEEG (ipoteticamente ottobre 2019), in modo che si possa proporre e pubblicizzare ai Soci una vasta offerta formativa LICE per il biennio 2018-2019.

A questo punto Capovilla, prevedendo per altri improrogabili impegni di dover abbandonare la riunione prima della sua conclusione, chiede che venga discussa la questione, che direttamente lo riguarda, concernente fondi erogati dalla Waterloo Foundation (a seguire indicata come WF) a supporto di un progetto denominato "LIFEP_project_2014": della questione, già oggetto di dibattito via mail nei giorni precedenti la riunione, tutti i membri del CD sono stati informati da La Neve. Essa può essere riassunta come segue.

- La Neve, in qualità di Tesoriere LICE, ha ricevuto in data 16.01.2018 da parte di Kelly Hubble (che si qualifica come manager della WF), chiarimenti riguardo all'update della parte del progetto affidata a Capovilla (che le risulta dopo ripetuti tentativi di contatto irraggiungibile), informando inoltre che in caso di inottemperanza ai termini del progetto i fondi erogati nel marzo 2014 (dell'ammontare di Lgs 5.000,00) dovranno essere restituiti.

- Si evince dalla documentazione fornita che, dietro richiesta di Capovilla (che prospettava difficoltà "burocratiche" nel transito di detti fondi attraverso la propria amministrazione ospedaliera, con il rischio di un taglio del 30-40%), la WF acconsentiva ad erogare i fondi alla LICE attraverso la Segreteria ("agency") della stessa.

- Sono reperibili entro la stessa documentazione, ambedue su carta intestata della LICE e siglate dalla Segreteria LICE, nonché in alcuni punti non corrette o ambigue nella terminologia: una dichiarazione (marzo 2014, all'epoca Capovilla Segretario della LICE) nella quale si afferma che il grant proposto sarà strettamente riservato all'utilizzo da parte del Dr Capovilla entro il LIFEP Project; una ricevuta del versamento di Lgs 5.000,00 (gennaio 2015, all'epoca Capovilla Presidente della LICE) su conto corrente bancario che si chiarisce essere quello della PTS. Entro quest'ultima missiva si coglie l'occasione per ringraziare la WF da parte del Dr. Capovilla e della LICE.

Non appare pertanto immotivato che la WF, a fronte dell'irreperibilità di Capovilla, chieda conto alla LICE dello svolgimento del progetto e del relativo utilizzo dei fondi.

Al riguardo, la Segreteria della LICE nella persona di Maura Stella ha confermato che i fondi sono stati accreditati sul conto della PTS nel gennaio 2015, e affermato che nel dicembre 2017 la PTS stessa, a seguito della richiesta di aggiornamenti da parte della WF, aveva provveduto ad inoltrare la richiesta a Capovilla senza ottenerne fattivo riscontro. Stella ha inoltre riferito che l'importo del grant è stato riaccreditato alla WF in data 18 gennaio 2018, su precisa indicazione di Capovilla.

Nel dibattito via mail che si è sviluppato nei giorni precedenti la corrente riunione (inizialmente ristretto a Presidente, Vice Presidente, Segretario, Tesoriere e Past President) Capovilla è stato richiesto di fornire chiarimenti su alcuni punti della vicenda nella quale la LICE, attraverso il suo CD, si è trovata ad essere ritenuta spiacevolmente protagonista, pur inconsapevole, non risultando essere in alcun modo informati i due CD temporalmente coinvolti e che annoveravano tra i propri membri Capovilla come Segretario e successivamente Presidente. In particolare, i membri del CD intervenuti inizialmente nel dibattito epistolare (Galimberti, La Neve, Mecarelli, Tassi) hanno osservato come, a seguito di un utilizzo personalistico della struttura organizzativa della LICE (la sua Segreteria) e del nome della LICE da parte di Capovilla, la Società rischiasse di apparire coinvolta in un'operazione di scarsa trasparenza.

Nello stesso contesto, Capovilla controbatteva rivendicando l'assoluta semplicità e trasparenza del proprio operato e la propria disponibilità a discutere la vicenda alla riunione del CD o anche in Assemblea. Egli affermava inoltre che il buon senso avrebbe dovuto indurre i membri del CD intervenuti nel dibattito a tacere i propri commenti, anziché ad "attaccare" (sic) chi non ha mai destinato denaro della LICE a proprie iniziative e propri parenti (menzionati anche come "parenti vari"). Capovilla faceva inoltre riferimento al presunto rifiuto di discutere apertamente altre vicende entro il CD precedente. Galimberti rispondeva in proposito di ricordare più che altro vicende largamente dibattute all'interno del CD precedente, e il dibattito relativo verbalizzato senza che si giungesse all'approvazione dei verbali stessi.

A fronte di queste osservazioni, Galimberti, La Neve, Mecarelli e Tassi ulteriormente esprimevano dubbi circa la semplicità e trasparenza della vicenda.

Nel proprio intervento alla riunione corrente, Capovilla esprime in primis al Segretario Galimberti e al Tesoriere La Neve la richiesta di confermare se essi ritengano tuttora che il suo comportamento abbia configurato il perseguimento di interessi personali, utilizzando la copertura amministrativa LICE. In particolare, Capovilla chiede specificamente a Galimberti il significato del termine "LavatrICE" da lui utilizzato nella iniziale corrispondenza mail. Galimberti risponde di aver utilizzato tale espressione con ironico riferimento all'utilizzo di canali inappropriati (nello specifico, societari) allo scopo di ottenere vantaggi economici di individuale utilizzo. Capovilla afferma a tal riguardo che a sua conoscenza nessuno fa transitare somme attraverso la propria amministrazione, mentre è costante in tali occasioni l'utilizzo di agenzie esterne, ad esempio per l'organizzazione di congressi, e che questa procedura è pertanto da ritenersi regolare. Mecarelli obietta che nella fattispecie non si trattava di organizzazione di congressi, Capovilla replica che si trattava di un contributo per spese e nullaltro.

Galimberti prosegue affermando che la procedura seguita non appare certamente limpida: egli afferma inoltre, dietro specifica richiesta di Capovilla, di non ritenere che Capovilla avesse scopi personali di lucro, ma che appare evidente come Capovilla, allo scopo di introitare fondi di personale utilizzo per un progetto di ricerca, abbia utilizzato la struttura amministrativa ed il nome della LICE (aggirando tra l'altro i canali normalmente previsti per l'erogazione di fondi e da lui stesso indicati nella corrispondenza con WF) senza che due CD succedutisi nell'arco temporale della vicenda ne fossero in alcun modo informati.

Capovilla ha modo di ribadire nel suo intervento come egli ritenga di avere già chiarito nelle mail esplicative da lui già inoltrate al CD, di non avere richiesto chiesto di erogare i fondi in oggetto alla LICE, ma bensì "all'agenzia della LICE".

Capovilla afferma di ritenere di comune e normale utilizzo la procedura seguita, essendo PTS, in qualità di Segreteria della LICE, una agenzia attraverso la quale sono passati e passano molti finanziamenti; egli fa inoltre notare che il fondo erogato rappresentava la copertura di spese vive, del tutto estranee a LICE, e che tra l'altro non è mai stato utilizzato. Egli afferma inoltre di avere già dato a fine dicembre 2017, quando il fondo è stato richiesto dalla WF, indicazioni a Maura Stella circa la restituzione. Egli specifica in proposito di avere fornito tale indicazione a Stella prima del Natale 2017, e che di questo esiste documentazione mail.

La Neve e Galimberti ribadiscono che il nome della LICE è stato comunque utilizzato negli accordi condotti per la gestione di un finanziamento personale, tenendone il CD all'oscuro, e che la ricevuta relativa è stata rilasciata a nome della LICE e siglata dalla Segreteria della LICE.

Capovilla fa notare che la ricevuta non è stata firmata da lui, ma da Maura Stella, e ribadisce che molti altri finanziamenti sono passati per PTS. Egli ricorda in proposito come molti soci si siano avvalsi dell'operato di PTS per organizzare congressi (menziona sé stesso riguardo al convegno di Sciacca e, tra i presenti, Specchio riguardo al convegno di Tagliacozzo) facendo transitare attraverso la stessa PTS somme di centinaia di migliaia di euro.

Tassi interviene a questo punto chiedendo a Capovilla se sia sua intenzione indicare Maura Stella come responsabile di questa operazione che appare poco trasparente, ma Capovilla nega e conferma la propria piena fiducia nell'operato di Maura Stella.

Maura Stella afferma in proposito che la richiesta di emissione della ricevuta su carta intestata della LICE le era pervenuta dallo stesso Capovilla. Capovilla afferma di non avere mai fatto tale richiesta.

Capovilla ribadisce che a suo parere la LICE non è stata implicata in alcun modo nella vicenda, e chiede a La Neve eventuale ulteriore conferma della di lei opinione che egli abbia fatto uso improprio della struttura organizzativa della Società.

La Neve conferma la propria opinione, concordante con quanto da lei espresso nelle numerose mail circolate tra i membri del CD nei giorni precedenti la corrente riunione. In particolare ella ribadisce che la ricevuta del finanziamento è stata redatta su carta intestata LICE e che la vicenda (di cui si è venuti a conoscenza solo a seguito di specifica richiesta da parte di WF) evidenzia comportamenti di scarsa trasparenza. La Neve chiede inoltre di poter visionare la causale del bonifico pervenuto da WF e depositato sul conto PTS. Capovilla afferma che proprio il Fund Manager della WF ha fatto confusione e creato il problema. Egli ribadisce di aver dato indicazione per mail a Maura Stella, prima del Natale 2017, di rimborsare la somma, peraltro mai utilizzata.

In considerazione dei numerosi punti già all'OdG e ancora da trattare in tempi ristretti, il Presidente Mecarelli interviene rivolgendosi a Capovilla e rimarca che, comunque sia, sono state a suo tempo inoltrate a WF conferme e ricevute di ricevimento con intestazione LICE. Egli aggiunge che a suo parere sarebbe stato

opportuno che Capovilla semplicemente si scusasse con il CD per una procedura gestita in modo poco chiaro. Mecarelli ricorda inoltre di essere venuto a conoscenza delle vicende in oggetto il 19 dicembre 2017, allorquando WF ha richiesto all'attuale Presidente LICE notizie circa l'avanzamento del progetto LIFEP. Mecarelli afferma di avere inoltrato il giorno stesso la mail relativa a Maura Stella chiedendole di inoltrarla a Capovilla per i provvedimenti del caso. Solo successivamente (13 gennaio 2018) la Fondazione si è rivolta al Tesoriere LICE, chiedendo nuovamente informazioni sull'avanzamento dei lavori o, in alternativa, la restituzione del fondo assegnato.

Mecarelli fa inoltre notare a Capovilla che il Tesoriere non ha fatto altro che, doverosamente, cercare di chiarire la vicenda e chiederne spiegazioni a chi ne compariva protagonista. A fronte della richiesta del Tesoriere Capovilla ha risposto minimizzando l'accaduto ed accusando nel contempo "altri" di aver elargito fondi LICE a "parenti".

Capovilla chiede di avere un parere da parte di ognuno dei componenti il CD sulla vicenda. Mecarelli replica sottolineando i tempi ormai ridotti della riunione, e rimanda eventuali discussioni ulteriori sull'argomento alla prossima riunione del CD.

Mecarelli invita inoltre Capovilla a non coinvolgere estranei negli scambi di mail tra membri del CD, come è invece avvenuto nel caso di alcune mail che riportavano in Cc un indirizzo indicato da Capovilla come quello del proprio Legale di fiducia. In caso di ulteriori analoghe evenienze, il Presidente afferma che sottoporrà il carteggio ai Proviviri per un parere.

Mecarelli conclude poi dicendo di ritenere che la vicenda sia stata sufficientemente sviscerata, e che personalmente la ritiene chiusa.

Capovilla controbatte dicendo che gli aspetti diffamatori travalicano i poteri dei Proviviri.

Prende ancora la parola Galimberti, il quale informa Capovilla della propria intenzione di comunicare con lui nei giorni a venire riguardo ai verbali delle riunioni del CD di gennaio e giugno 2017 mai completati e non ancora approvati.

Capovilla risponde che non è disponibile a trattare l'argomento a meno che vengano messi in copia i membri del CD precedente: sollecito che Galimberti accoglie con favore, prospettando inoltre la possibile necessità che anche il CD attuale ne venga messo a conoscenza.

5. Revisione dei criteri di Patrocinio, diffusione della notizia di eventi, mailing ai Soci

Il Presidente conferma che i criteri, attualmente disponibili sia entro il Sito Web della LICE che nel Manuale Operativo, verranno riesaminati insieme al Vice Presidente, quindi illustrati al CD prima di darne comunicazione ai Soci.

6. Revisione dei Criteri di accreditamento LICE dei centri per l'epilessia

Si sono verificate, nell'applicazione pratica dei criteri a suo tempo stabiliti, alcune difficoltà relative alla carenza diffusa di personale e altri aspetti.

Tassi e La Neve si occuperanno di riepilogare le possibili difficoltà pratiche suscitate dai criteri attuali per preparare la discussione riguardo alla revisione.

Tassi informa i presenti che sul Sito Web sono rimasti esclusivamente i centri attivi, attualmente poco numerosi.

Belcastro chiede che i soci che partecipano alle attività del singolo centro possano appartenere allo stesso Ospedale ma non necessariamente alla stessa Unità Operativa su cui insiste il centro, e quindi anche con diversa specializzazione. Il Presidente fa però presente che potrebbero nascerne problemi, in quanto i criteri attuali prevedono il riconoscimento separato di centri per adulti e centri per bambini.

Tassi e La Neve si prendono incarico di elaborare i nuovi criteri e l'elenco dei centri attivi, tenendo conto anche di queste ultime sollecitazioni.

7. Accettazione delle nuove richieste di iscrizione a Socio LICE

Il CD accetta la richiesta di iscrizione di 87 nuovi Soci: di seguito la lista dei loro nominativi.

ALBINI Mariarita, Roma; ANGELUCCI Flavia, Roma; ASSOGNA Martina, Roma; AVORIO Federica, Roma; BALAGURA Ganna, Genova; BARBELLA Giuseppina, Milano; BARTALINI Sabina, Siena; BERTELLI Sara, Cona (FE); BILLO Giuseppe, Vicenza; BUCCIANTINI Elisabetta, Aosta; BUGIN Samuela, Vicenza; CALABRESE Costanza, Roma; CAMERA Valentina, Modena; CASTELLI Alessandro, Roma; CERULLI IRELLI Emanuele, Roma; CHIARELLO Daniela, Bologna; COLA Gaia, Roma; COLONNA

Clara, Garbagnate Milanese; CONTE Francesca, Napoli; CONTENTO Margherita, Firenze; CORDANI Ramona, Genova; CROCI Carolina, Genova; CURSIO Ida, Cagliari; CUTRONA Costanza, Roma; D'ALESSANDRO Giuseppe, Aosta; D'ALONZO Renato, Perugia; DA ROLD Martina, Conegliano (TV); DAMIOLI Simona, Brescia; DEL FELICE Alessandra, Padova; DEL SOLE Angelo Silvestro, Milano; DI GIACOMO Roberta, Milano; DRAGO Flavia, Palermo; FABBRI Laura, Bologna; FAILLI Ylenia, Firenze; FERRAROLI Elisabetta, Roma; GESSAROLI Maurizio, Forlì; GIORDANO Alfonso, Napoli; GIORGI Claudia, Parma; GIUSSANI Giorgia, Milano; GRECO Elena, Verona; LAGORIO Iliaria, Genova; LATTANZI Simona, Ancona; LOI Daniela, Olbia; MAIORANI Daniela, Viterbo; MARRAMA Federico, Roma; MAZZINI Stefania, Bologna; MENCARONI Elisabetta, Perugia; MINARDI Irene, Bologna; MINARDI Raffaella, Bologna; MONTALTO Maurizio, Palermo; MUCCIOLI Lorenzo, Bologna; MURONI Antonella, Monserrato (CA); MUZZU Sonia, Cagliari; NARDELLO Rosaria, Palermo; PASTORINO Grazia Maria Giovanna, Napoli; PELLINO Giuditta, Ferrara; PIPPUCCI Tommaso, Roma; PRATO Adriana, Messina; PUCCI Barbara, Siena; PUGNAGHI Matteo, Reggio Emilia; REVAY Martina, Milano; RICCI Emilia, Bologna; RICCI Lorenzo, Roma; RINALDI Claudia, Ancona; RIZZI Michele, Milano; ROBERTO Denis, Roma; ROCCHITELLI Lucia, Palermo; RONZANO Nadia, Cagliari; ROSSATO Sara, Vicenza; RUFFOLO Gabriele, Roma; RUSSO Marco, Reggio Emilia; SABETTA Annarita, Foggia; SANTARONE Marta Elena, Roma; SCANO Maria Carmen, Carbonia (CA); SCUDERI Anna, Messina; SILVESTRI Laura, Palermo; SUPPIEJ Agnese, Padova; TESOLIN Lucia, Udine; TIBERIO Michela, Castelfranco (TV); TURCO Francesco, Pavia; TURNER Katherine, Milano; VASTA Michelangelo, Roma; VERGINE Stella, Brindisi; ZANCHI Clara, Seriate (BG); ZINNO Lucia, Parma; ZUCCHI Elisabetta, Modena; ZUCCO Maurizio, Roma.

Alle ore 14.50 Capovilla lascia la riunione.

8. Varie ed eventuali

Mecarelli illustra la richiesta di Barbara Mostacci (Commissione Epilessia e Genere) di un supporto economico per gli utilizzi che seguono:

- A. Budget “questionario conoscitivo sull’uso di Valproato secondo il genere”
 - a. costruzione del *database* e implementazione dei dati: 150 euro
 - b. elaborazione statistica: 150 euro
 - c. stampa questionari: 100 euro
- B. Budget opuscolo “Epilessia e donna”
 - a. traduzione multilingue: 300 euro
 - b. grafica e impaginazione nelle tre lingue: 3000 euro

Il Presidente informa il CD che la stampa dei questionari è stata a cura della LICE, e osserva per quanto riguarda la grafica ed impaginazione dell’opuscolo la cifra richiesta appare eccessiva. Egli ribadisce inoltre che per tali iniziative dovrebbero essere presi in considerazione ed interpellati eventuali sponsor.

La Neve assume l’impegno di interpellare, con Mostacci, eventuali sponsor disponibili a coprire i costi del budget al punto B, mentre la LICE si farà carico della copertura delle spese indicate al punto A, a meno che anche questi costi non vengano coperti da sponsorizzazione.

Specchio informa il CD di una richiesta da parte di Tinuper per la realizzazione di un righello plastificato, stampato su entrambe i lati, contenente indicazioni e dosi dei farmaci per il trattamento dello SE, da distribuire su tutto il territorio nazionale.

La richiesta è di Euro 5.000,00, ma lo stesso Tinuper ritiene che si possa contattare uno sponsor, senza però richiesta di logo sul righello. Sia Bisulli che Specchio sottolineano i possibili conflitti di interesse delle Aziende.

Il CD approva l’iniziativa e chiede di visionare in proposito un progetto più dettagliato ed un preventivo di spesa. Si discute anche riguardo all’ipotesi di affidare tutte le iniziative editoriali ad uno stesso grafico, che già si è occupato per LICE di altri progetti, anche allo scopo di contenere le spese.

Il CD si riserva comunque, dopo aver valutato i preventivi, se procedere con un cofinanziamento o stampare attraverso i già utilizzati canali LICE.

La riunione termina alle ore 15.50.

Il presente verbale è stato approvato dal CD a maggioranza (non hanno approvato da Belcastro, Capovilla, Striano)

Il Presidente



Oriano Mecarelli

Il Segretario



Carlo Andrea Galimberti