



Segretario
Giuseppe Capovilla
U.O. Neuropsichiatria Infantile
Ospedale Carlo Poma
Viale Albertoni, 1
46100 Mantova
pippo.capovilla@aopoma.it

Mantova, 5 luglio 2012

Verbale 125^a riunione del Consiglio Direttivo LICE

Alle ore 12:30 del giorno 5 giugno 2012 si è riunito, presso la sede congressuale Torino Incontra, a Torino, il CD della LICE per discutere sul seguente O.d.G.:

1. Approvazione verbale seduta precedente
2. Comunicazioni del Presidente
3. Comunicazioni del Segretario e presentazione bilancio consuntivo 2011 e preventivo 2012
4. Epilepsia Italy
5. Commissioni e Gruppi di Studio
6. Sezioni Regionali
7. Commissione Promozione
8. Fondazione
9. Prossimi congressi LICE
10. Bollettino
11. Varie ed eventuali

Erano presenti: Michelucci, Capovilla, Beghi, Coppola, Elia, Galimberti, La Neve, Magaudo, Mecarelli, Specchio N, Striano P, Villani, Zamponi e Veggiotti, più Morandini e Stella per la Segreteria Amministrativa; i Coordinatori Regionali Aloisi, Ausserer, Casellato, Cesaroni, De Simone, Fels, Ferlazzo, Ferrari, Lodi, Montalenti, Monti, Passarelli, Pezzella, Severi, Stranci e, per relazionare, sui punti di loro specifica competenza, Meletti, Romeo e Rubboli. Assenti giustificati Galeone e Vecchi.

Assume la presidenza Michelucci, coadiuvato, come Segretario, da Capovilla.

1. Approvazione verbale seduta precedente

Il verbale viene approvato all'unanimità.

2. Comunicazioni del Presidente

a. European Awards.

Michelucci informa il CD che è stato assegnato a Pasquale Striano il premio "Young Investigator Award" O. Il premio verrà consegnato durante il prossimo ECE di Londra. Le candidature di Tassinari e Canger, rispettivamente per l'European Epileptology Award e l'European Epilepsy Education Award, non sono state premiate. Vengono anche designati i componenti della squadra "italiana" che parteciperà alle Olimpiadi dell'Epilessia che si terranno durante il prossimo ECE di Londra nelle persone di Coppola A, Meletti S, Specchio N e Striano P.

b. Rapporti con le associazioni laiche.

Michelucci informa il CD che la stima di raccolta fondi della campagna solidale con gli SMS, organizzata insieme ad AICE, si aggira sui 40000 €. Tale somma sarà messa a bando dalla Fondazione LICE per finanziare progetti di ricerca per l'epilessia. A tal proposito, si precisa che verrà creato un board composto da personalità dell'ambito epilettologico che avrà il compito di scegliere tra le proposte pervenute. Si informa il CD anche del recente incontro, avvenuto alla Camera dei Deputati, tra il Segretario AICE Pesce e Capovilla, con l'onorevole Binetti, per concordare una strategia comune sulle recenti proposte di legge che riguardano le persone con epilessia. Durante tale incontro, l'onorevole Binetti ha manifestato la volontà di accorpate le due PdL presentate da gruppi distinti di parlamentari in una unica e bipartisan PdL. Alla LICE viene richiesto di contribuire per la parte più strettamente scientifica. Michelucci, che aveva già fatto circolare le due proposte di legge ai membri del CD, illustra in dettaglio gli emendamenti proposti da LICE al Pdl 260, con l'obiettivo di giungere a un testo condiviso con AICE e favorire in tal modo l'approvazione di una PdL a favore dei pazienti

con epilessia. In sintesi l'emendamento proposto prevede, oltre al riconoscimento della guarigione affidato allo specialista e una serie di agevolazioni per i pazienti affetti da epilessia farmacoresistente, che:

1) sia istituita una commissione nazionale per l'epilessia alla quale siano chiamati a partecipare i rappresentanti della nostra società scientifica

2) siano istituiti corsi di perfezionamento in epilessia

3) sia definito, in merito alla patente, che l'epilettologo, a fronte di una epilessia che non consenta la guida, debba effettuare la comunicazione formale al paziente della sua inidoneità alla guida senza dover però trasmettere alcuna notifica agli organi pubblici. Al termine del dibattito si conferma il mandato al Presidente e Segretario per proseguire nella collaborazione con AICE e le altre associazioni laiche.

b. *E-diary.*

Michelucci informa il CD sull'andamento dei lavori della commissione LICE, composta da Presidente, Segretario, Mecarelli, La Neve e A. Coppola, per implementare in Italia un diario clinico online, a disposizione delle persone con epilessia e dei loro curanti, ideato e diffuso da Irody. Tale iniziativa è supportata da una casa farmaceutica.

c. *Rapporti con altre società scientifiche.* Sono stati avviati contatti da La Neve con la società dei MMG per programmare indagini epidemiologiche in ambito epilettologico. La SIN, nella persona di Micieli, aveva richiesto una valutazione della LICE in merito a un documento intitolato "**Position paper sulla Neurologia d'Elezione, di Alta Specialità e del Territorio**" riguardante, fra gli altri argomenti, anche le tipologie di pazienti e i percorsi (fra cui quelli relativi all'epilessia) suscettibili di ricovero in neurologia, fatto circolare ai membri del CD LICE.. Di questo documento si è occupato Michelucci che chiede e ottiene il mandato di esprimere un parere a nome della LICE, con la collaborazione di Mecarelli e Galimberti.. Viene inoltre rinnovata la necessità di una maggiore collaborazione con la SIN e di questo viene dato incarico a Mecarelli e Monti.

3. Comunicazioni del Segretario

a. *Bilancio consuntivo 2011 e preventivo 2012.*

Si decide, all'unanimità, di discutere direttamente in Assemblea entrambi i bilanci.

b. *AIFA.*

Capovilla informa il CD della sua nomina come esperto di fiducia del DG e del CdA dell'AIFA per i farmaci antiepilettici. Per motivi di riservatezza non anticipa quanto già fatto, in attesa della pubblicazione in GU.

c. *Riconoscimento Centri.*

I centri di nuovo riconoscimento o rinnovati a cui le targhe saranno consegnate nel corso dell'assemblea dei soci sono presenti sul sito della LICE.

d. *Stand Up For Epilepsy (SUFE).*

Capovilla relaziona al CD del grande successo dell'iniziativa. Sono state raccolte oltre 90 fotografie di personaggi famosi dello sport assieme a bambini o giovani adulti con epilessia. Il nostro è il paese che ha dato il maggiore contributo e, inoltre, i personaggi italiani che hanno aderito sono quasi tutti medagliati olimpici o mondiali. Anche diversi atleti stranieri sono stati coinvolti grazie all'attività di soci della LICE.

4. Epilepsia Italy

Beghi informa che il CD che la selezione dei lavori originali è stata ultimata e che il volume sarà composto da 5 lavori originali e cinque L-G. il Presidente dà mandato per iniziare a organizzare, fin dal congresso di Torino, la selezione di ulteriori lavori in funzione della pubblicazione di un successivo supplemento, in modo da dare continuità all'iniziativa.

5. Commissioni e GdS

a. *GdS Epilessia tumorale*

Ne viene formalizzata la creazione e come coordinatori vengono nominati Maschio e Paladin, ai quali viene richiesto l'invio di un piano di lavoro articolato per le future attività.

b. *Commissione Videoteca*

Meletti e Rubboli informano il CD di avere contattato diversi importanti centri per l'epilessia, nella persona dei loro responsabili, per coinvolgerli nell'iniziativa. La raccolta dei casi, che avrà sia scopo didattico che di discussione, sarà organizzata in diverse aree tematiche (epilessie generalizzate, epilessie focali suscettibili di trattamento chirurgico, epilessie in età pediatrica, casi di difficile inquadramento diagnostico e/o di difficile gestione, manifestazioni

parossistiche non epilettiche, crisi psicogene -in collaborazione anche con la commissione psichiatria).

c. Commissione L-G

Le tre L-G sulle quali si concentrerà l'attenzione della commissione sono quella relativa alle problematiche anestesologiche, quella sui criteri di sospensione della terapia e, infine, quella relativa alle problematiche legate alla pratica sportiva. In relazione a quest'ultima Capovilla informa il CD che più volte ha cercato un contatto con la SMS, nella persona del presidente, senza mai avere riscontri e propone di attendere il rinnovo delle loro cariche sociali, che avverrà a breve, per rinnovare la richiesta di collaborazione.

d. Commissione Chirurgia

Lorusso espone la proposta di lavoro della Commissione che si articolerà in 6 progetti:

- 1) Revisione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici per la pubblicazione su una rivista internazionale.
- 2) Revisione degli HTA per la pubblicazione su una rivista internazionale
- 3) Avvio di un'indagine epidemiologica dei casi di chirurgia dell'epilessia trattati nei vari Centri in Italia.
- 4) Studio dei DRG riguardanti la Chirurgia dell'Epilessia per l'adeguamento delle corrispondenti tariffe.
- 5) Problema della safety del percorso prechirurgico ed in particolare della Video EEG.
- 6) Criteri per il riconoscimento dei Centri per la Chirurgia dell'Epilessia

Michelucci informa inoltre che Mastrangelo ha rassegnato le dimissioni da responsabile del gruppo di studio sulle convulsioni neonatali e che ha dato mandato a Zamponi di esplorare le possibili soluzioni per dare continuità al gruppo di studio.

6. Sezioni regionali

Romeo illustra le varie iniziative dei Coordinatori Regionali, sia per lo svolgimento della Giornata che per le riunioni locali, e ricorda l'importanza di una corretta applicazione del manuale operativo della LICE. Propone di rafforzare la presenza delle sezioni regionali sul sito LICE con una parte dedicata.

7. Commissione promozione LICE e Giornata Nazionale per l'Epilessia 2012

Mecarelli relaziona su tale punto.

Le iniziative promozionali sono iniziate con la presentazione a Roma il 14 febbraio del libro per l'infanzia "Sara e le Sbiruline di Emily" scritto e

promosso da Rachele Giacalone. L'iniziativa ha permesso di far parlare dell'epilessia attraverso i media in anticipo, preparando la campagna "Facciamo luce sull'epilessia" culminata con la distribuzione di 5000 lampadine a basso consumo con impressi i nostri loghi. In maggio è stata per la prima volta promossa la raccolta fondi congiunta AICE-LICE attraverso sms solidali e organizzata sempre a Roma la 6° MaratoLICE diventata gara agonistica. Infine è stato lanciato il Concorso letterario "Raccontare l'epilessia". Tutte le iniziative hanno propagandato il 5 per mille pro-Fondazione ed hanno avuto un buon successo grazie all'operato dei Coordinatori Regionali, della PTS e dell'Agenzia GAS Communications che ci ha supportato in maniera assidua e professionale.

8. Fondazione LICE

Michelucci informa il CD che è stata effettuata una revisione dello Statuto che è stato semplificato e reso più snello, laddove in particolare prevede la presenza, fra i suoi organi, del Presidente, del Segretario, di un unico revisore e del CDA. Soprattutto è stata decisa l'iscrizione della Fondazione alla Prefettura, atto che la rende pienamente operativa. La raccolta del 5‰ è già possibile da quest'anno e si prevede che alla fine del 2013 possa arrivare la prima relativa trince. Si ribadisce la mission principale della Fondazione, indirizzata al finanziamento della ricerca, didattica e formazione. Si può prevedere il finanziamento di progetti di singoli ricercatori e di commissioni /gruppi di studio LICE.

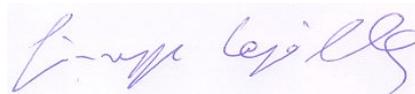
9. Nuovi soci, varie ed eventuali

BEGHI Dott. Massimiliano (MI); FIGURA Dott.ssa Mariagrazia (AG);
OLIVA Dott. Antonio (RM); RANDAZZO Dott.ssa GIOVANNA (TV);
SERAFINI Dott.ssa Anna (UD); VELTRI Dott.ssa Stefania (RM).

I punti 9 e 10 vengono rimandati per il protrarsi della discussione sui punti precedenti.

Michelucci comunica comunque che Maria Paola Canevini ha rassegnato le dimissioni da responsabile del Bollettino e che, in attesa di altre soluzioni, il Presidente ne assume la carica.

La Riunione si chiude alle ore 15.30.



Il Segretario
Giuseppe Capovilla