

Relatório do VI Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia

Paula T. Fernandes; Ana Lúcia A. Noronha Kanashiro; Pablo Gimenez;
Li Hui Ling; Ana Carolina Coan; Li M. Li

ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia)
Federação Brasileira de Epilepsia – EPI-Brasil.

RESUMO

O VI Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia realizado nos dias 28 e 29 de março de 2008, sob a organização da APEDF e realização da EPI Brasil congregou 200 pessoas e as Associações de Epilepsia do nosso país. Na primeira parte do Encontro, foram proferidas palestras sobre o tema “epilepsia” sob diferentes enfoques, como aspectos gerais, aspectos cirúrgicos, tratamento, questões trabalhistas, estigma, trabalho em grupo, entre outros. Na segunda parte do Encontro, foi realizada a Assembléia Geral da EPI-Brasil, iniciando-se com a exposição das atividades das associações durante o ano. Após uma rica e intensa troca de experiências, foram feitas as resoluções para o próximo ano de trabalho, reforçando sempre a necessidade de uma ação ampla e mantida: 1. eleição da nova diretoria da EPI-Brasil; 2. Tema anual escolhido para 2008: “Epilepsia e Dignidade”; 3. Fortalecimento das associações na Federação; 4. Estabelecimento de novas parcerias; 5. Permanência no Conselho Nacional de Saúde; 6. Busca de ações específicas voltadas para aprovação da Minuta do Ministério da Saúde; 7. O VII Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia será realizado nos dias 27 e 28 de março de 2009, na cidade de João Pessoa-PB.

Unitermos: Epilepsia, associações, campanha global, estigma.

ABSTRACT

Report of the VI National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy

The VI National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy was held on March 28th-29th, 2008 under the auspice of APEDF and EPI-Brasil. In the first part, there were lectures on epilepsy, emphasizing general aspects, surgical treatment, stigma, employment. In the second part, EPI-Brasil presented the progress report. After this, there was an election of a new board of directors of EPI-Brasil. Major resolutions were chosen for the coming year; 1. “Epilepsy and Dignity” was chosen as the central theme of the 2008 campaign; 2. Reinforcement of the EPI-Brasil associations; 3. Establishment of new partnership; 4. Continuity in the *Conselho Nacional da Saúde*; 5. Establishment of the actions to approve Minuta of Ministry of Health; 6. The VII National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy will take place in the city of João Pessoa-PB, during the period of March 27-28th of 2009.

Keywords: Epilepsy, associations, global campaign, stigma.

INTRODUÇÃO

Desde o ano de 2003, as associações de epilepsia do Brasil têm participado ativamente de ações conjuntas e concretas na busca de uma melhor qualidade de vida para as pessoas com epilepsia do nosso país, que ainda vivem no anonimato.¹ Atualmente, estima-se que existam mais de 3 milhões de pessoas com epilepsia no Brasil e muitas delas permanecem sem o tratamento adequado, especialmente devido ao desconhecimento e ao estigma. Para mudar a perspectiva da epilepsia em nosso país, as associações de pacientes se uniram para formar a Epi-Brasil, que é a Federação Brasileira de Epilepsia.²

O objetivo comum de todas as entidades que compõem a Epi-Brasil é tirar a epilepsia das sombras, uma proposta do Projeto Demonstrativo Brasileiro da Campanha Global “Epilepsia fora das Sombras”,³⁻⁵ executado oficialmente pela ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia). Neste contexto, os Encontros Nacionais de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia acontecem anualmente e constituem uma das importantes ações da Epi-Brasil, junto com a Semana Nacional de Epilepsia.⁶⁻⁸ No primeiro Encontro, em 2003, na cidade de Campinas, foi formado o Grupo Ação, um consórcio entre as associações de epilepsia em nosso país.⁹ No ano seguinte, na cidade de Fortaleza, foi criada a EPI-Brasil, com o objetivo principal de representar legalmente as Associações de Epilepsia e Organizações afins do Brasil.¹⁰ Em 2005, em São Paulo, a Epi-Brasil passou a ser a Federação Brasileira de Epilepsia.¹¹ No ano seguinte, na cidade de Taboão da Serra, foi realizado mais um Encontro. Em 2007, o VI Encontro aconteceu em Curitiba. Neste ano de 2008, nos dias 28 e 29 de março, na cidade de Brasília, foi realizado o VI Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. O evento aconteceu em duas principais partes:

PARTE 1: Palestras sobre epilepsia

Nos dias 28 de março (dia todo) e 29 de março (período da manhã), o Encontro foi aberto à comunidade com diversas palestras sobre aspectos gerais das epilepsias. O público presente chegou à capacidade máxima do auditório (200 participantes), promovendo assim uma intensa e rica troca de experiências. Os temas abordados nas palestras versaram sobre aspectos clínicos, sociais e psicológicos da epilepsia, com a participação de especialistas na área, como descrito a seguir:

- Considerações gerais sobre epilepsia e tratamento. Dr. Wagner Afonso Teixeira;
- O estado atual da assistência à epilepsia no Distrito Federal. Dr. Ernane Pires Maciel;
- Cirurgia em pacientes com epilepsia. Dr. Luís Augusto Dias;

- Questões trabalhistas de pessoas com epilepsia. Dr. Filipe Guimarães Araujo;
- Peculiaridades no tratamento da epilepsia. Dr. Li Li Min;
- Estigma e Epilepsia. Dra. Paula T. Fernandes;
- GIS (Grupos de Interação Social): uma proposta ASPE. Dra. Li Hui Ling;
- Importância das universidades para as associações de epilepsia. Dra. Maria Carolina Doretto;
- Epilepsia e transtornos psiquiátricos. Dr. Pedro Alessandro Leite;
- Epilepsia na mulher. Dr. Wagner Afonso Teixeira.

Após o final de cada apresentação, houve o diálogo com o público para que os participantes pudessem tirar dúvidas e expor suas opiniões. Em todos os momentos, as pessoas presentes participaram ativamente, o que promoveu interessantes discussões.



Figuras 1 e 2. Público presente no evento.

PARTE 2: Assembléia Geral e Resoluções das associações

Para concretizar os assuntos abordados neste Encontro, foi realizada uma assembléia geral no dia 29 de março, com os representantes das associações de epilepsia presentes, que totalizaram 7 associações [ASPEG (Luzia C. Le-

mos); AMAE (Juliana Costa, Luciana Catalão, Maria Carolina Doretto); APEDF (Rosa Maria Lucena, Maria do Carmo); ASPEPB (João Hércules Bezerra de Menezes e Anny Catherine); AAPE (Valquíria G. Ferreira); 1 movimento de apoio [Limeira (Maria Emília Tessari)] e ASPE [Campinas (Paula Fernandes, Li Li Min e Li Hui Ling)].

Nesta assembléia, a Epi-Brasil apresentou a prestação de contas e as atividades realizadas durante o último ano, incluindo as reuniões ordinárias da diretoria administrativa, reuniões em geral, assembléia geral e participações em eventos. Além de serem expostas as atividades da Epi-Brasil, foram colocadas as conquistas e as dificuldades das associações neste ano de trabalho conjunto, o que possibilitou a troca de experiências entre as associações. Os representantes expuseram suas atividades e reforçaram a intenção de fortalecer o movimento de epilepsia em nosso país para que continuemos a luta para tirar a epilepsia das sombras. Além disso, foi enfatizado que cada pessoa engajada nesta luta deve assumir seu papel de cidadão, fortalecendo ações diretas e efetivas na direção de uma sociedade mais unida e mais tolerante às diferenças.

Além disso, foram feitas as seguintes resoluções para o próximo ano de trabalho, reforçando sempre a necessidade de uma ação ampla e mantida:

- Votação da nova diretoria da Epi-Brasil. Rosa Maria Lucena da Silva (APEDF) e João Hércules Bezerra Gomes (ASPEPB) lançaram suas candidaturas como presidentes. Em eleição secreta, ambos obtiveram mesmo número de votos. Depois de intensa e rica discussão entre os participantes, os dois candidatos à presidência da Epi-Brasil chegaram a um acordo e, uma chapa única foi inscrita e eleita por voto direto aberto, com unanimidade dos



Figura 3. Nova diretoria da EPI-Brasil 2008-2010. Da esquerda para direita: Luzia Corrêa Pereira Lemos (ASPEG), Li Hui Ling (ASPE), Ana Lúcia Medeiros Estrelado (APEDF), João Hércules Bezerra Gomes (ASPEPB), Rosa Maria Lucena da Silva (APEDF), Anny Catharine de Lima (ASPEPB), Valquíria Gonçalves Ferreira Silva (AAPE).

votos: *Presidente:* Rosa Maria Lucena da Silva (APEDF); *Vice-presidente:* João Hércules Bezerra Gomes (ASPEPB); *Secretária:* Anny Catharine de Lima (ASPEPB); *Tesoureira:* Ana Lúcia Medeiros Estrelado (APEDF); *Conselho Fiscal:* Valquíria Gonçalves Ferreira Silva (AAPE); Luzia Corrêa Pereira Lemos (ASPEG) e Maria Carolina Doretto (AMAE); *Vogal:* Li Hui Ling (ASPE).

- Tema anual escolhido para 2008 foi **“Epilepsia e Dignidade”**, por ter repercussões diretas na melhoria da qualidade de vida e na diminuição do estigma associado à epilepsia. Mais uma vez, ressaltamos a importância de uma sociedade mais igualitária, com maior respeito às diferenças. Este tema vai também ser o lema da VI Semana Nacional de Epilepsia, que acontecerá na semana do dia 09 de setembro, como vem acontecendo desde 2003⁽⁵⁾, com atividades previstas em diversas em várias cidades do país, sempre utilizando uma linguagem única e considerando as possibilidades e estrutura de cada associação.
- Fortalecer cada vez mais o trabalho e a participação das associações na Federação.
- Fazer novas parcerias, incluindo a LBE (Liga Brasileira de Epilepsia).
- Permanecer com a cadeira no Conselho Nacional de Saúde.
- Buscar ações específicas voltadas para aprovação da Minuta que institui programa de epilepsia na atenção básica.
- VII Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes em Epilepsia será realizado nos dias 27 e 28 de março de 2009, na cidade de João Pessoa-PB, sob a coordenação da ASPEPB e realização da Epi-Brasil.

Com estas resoluções, o VI Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia foi encerrado, na certeza de que a cada novo ano temos ações mais concretas em direção a um movimento nacional unido e efetivo.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2006; 12:207-18.
2. Fernandes PT, Noronha AL, Sander JW, Li LM. National Epilepsy movement in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Suppl. 1): 55-7.
3. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61:153-6.
4. Li LM, Fernandes PT, Noronha AL et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: situation assessment. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65 (supl. 1):5-13.
5. Li LM, Fernandes PT, Noronha ALA et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65(supl. 1):58-62.

6. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da II Semana Nacional de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10:245-7.
7. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da III Semana Nacional de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2005; 11:205-7.
8. Fernandes PT, Noronha ALA, Gimenez P, Coan AC, Ling LH, Li LM. V Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia em Campinas. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2007; 13:197-200.
9. Fernandes PT, Noronha AL, Cendes F, Silvado C, Guerreiro CA, Li LM. Relatório do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2003; 9:93-6.
10. Fernandes PT, Leitão LM, Souza RJ, Li LM. Relatório do II Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10:117-20.
11. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório do III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2005; 11:97-9.

Endereço para correspondência:

Paula T. Fernandes, PhD
ASPE – Cx. Postal 6126
CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil
Tel./Fax: (19)3521-7292
E-mail: paula@aspebrasil.org
Portal: <http://www.aspebrasil.org>