

Relatório do VII 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

Como parte do movimento nacional da epilepsia em nosso país, o VII Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia foi realizado nos dias 27 e 28 de março de 2009 na cidade de João Pessoa-PB. O evento iniciou-se com um curso de capacitação da ASPE sobre epilepsia para os profissionais de saúde. Nas palestras proferidas, os temas enfatizaram aspectos clínicos e psicossociais da epilepsia, promovendo uma rica participação do público presente. Para as entidades que trabalham na área foram discutidas as maneiras pelas quais podemos melhorar o atendimento médico e psicossocial às pessoas com epilepsia, enfatizando articulação da rede de atenção básica, capacitação das equipes de saúde, criação de um centro cirúrgico credenciado pelo SUS em João Pessoa para atender todo o Nordeste. Para finalizar o evento, foi realizada a Assembleia Geral da EPI-Brasil, com a intenção de discutir e fortalecer o movimento de epilepsia em nosso país para que continuemos a luta para tirar a epilepsia das sombras. As resoluções da Assembleia foram: 1. Troca dos cargos dos membros da diretoria da Epi-Brasil, como acordado em 2008. 2. Tema anual escolhido para 2009: “Políticas Públicas”. 3. Fortalecer o combate ao preconceito na epilepsia, começando pelo uso de termos mais adequados para o paciente. Dessa maneira, os termos “epiléptico” e “portador” não devem ser utilizados e sim, termos adequados como pessoa com epilepsia ou paciente com epilepsia. 4. Fortalecer cada vez mais o trabalho e a participação das associações na Federação. 5. Permanecer com a cadeira no Conselho Nacional de Saúde e no Fórum Nacional de Patologias Crônicas. 6. Aprovar, junto ao Ministério da Saúde, a Minuta que institui programa de epilepsia na atenção básica. 7. VIII Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes em Epilepsia será realizado nos dias 19 e 20 de março de 2010, na cidade de Campinas.

Unitermos: Sociedade, educação, campanha global, estigma.

ABSTRACT

Report of VII National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy

As a part of national movement of epilepsy in our country, the VII National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy was held on March 27th-28th, 2009, in João Pessoa-PB. A training course on epilepsy, offered by ASPE, and lectures regarding medical and psychosocial aspects were ministered. For the epilepsy' associations, the themes emphasized networking on primary care, training courses for the healthy professionals and the creation of a surgical center for epilepsy in João Pessoa. To conclude the event, a Epi-Brasil meeting was held to reinforce the national movement. The major resolutions were: 1. change of board of directors of Epi-Brasil; 2. “Public Policy for epilepsy” was chosen as the central theme of the 2009 campaign; 3. Usage of adequate terms in reference to people or patients with epilepsy, the “epileptic” should not be used. 4. Reinforcement of the EPI-Brasil associations; 5. Continuity in the *Conselho Nacional da Saúde*; 6. Establishment of the actions to approve Minuta of Ministry of Health that sets a epilepsy program for primary care; 7. The VIII National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy will take place in Campinas-SP, during the period of March 19-20th of 2010.

Key words: Society, education, global campaign, stigma.

INTRODUÇÃO

Em 2003 as associações de epilepsia do Brasil resolveram se juntar para participar ativamente de ações concretas e conjuntas visando a melhor qualidade de vida para os pacientes com epilepsia e suas famílias.¹ Desde então, com a criação da Epi-Brasil (Federação de Epilepsia), várias atividades têm sido realizadas para mudar a perspectiva da epilepsia em nosso país, já que a falta de tratamento adequado, a desinformação e o estigma ainda persistem.²

De maneira resumida, as entidades que compõem a Epi-Brasil têm o objetivo principal de tirar a epilepsia das sombras, dando continuidade à 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 (cada ano em uma cidade do país) e constituem uma das mais importantes ações da Epi-Brasil, junto com a Semana Nacional de Epilepsia.⁶⁻⁸

Fazendo uma retrospectiva histórica da trajetória da Epi-Brasil, tudo começou em 2003, na cidade de Campinas-SP, no I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia.⁹ Neste primeiro evento, foi criado o Grupo Ação, um consórcio entre as associações de epilepsia, que já começou então a ter uma linguagem unificada e uma ação conjunta. No ano seguinte, o II Encontro,¹⁰ realizado em Fortaleza, permitiu a criação da Epi-Brasil, com o objetivo de representar legalmente as Associações de Epilepsia e as Organizações afins de nosso país. Já em 2005, em São Paulo, a Epi-Brasil passou a ser a Federação Brasileira de Epilepsia.¹¹ Em 2006, o Encontro aconteceu em Taboão da Serra e no ano seguinte, em Curitiba, sempre buscando o fortalecimento do trabalho conjunto das associações de epilepsia em nosso país. Em 2008, na cidade de Brasília,¹² foi fortalecido o compromisso de estabelecer novas parcerias para a Epi-Brasil. É importante ressaltar que em cada encontro anual, é escolhido um tema anual para a divulgação da epilepsia de maneira mais unificada.



Mesa de abertura do Encontro, com a participação de várias entidades da classe



Público presente no evento

Neste ano de 2009, nos dias 27 e 28 de março, aconteceu o VII Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia, na cidade de João Pessoa-PB, sob organização da associação local. O evento foi aberto à comunidade com diversas palestras sobre a epilepsia, incluindo um curso de capacitação da ASPE sobre o tema para profissionais de saúde. O público presente (200 participantes) estava bem interessado, promovendo assim uma intensa troca de experiências. Os temas abordados nas palestras versaram sobre aspectos clínicos e psicossociais da epilepsia: Conhecendo a epilepsia para conviver, diagnosticar e tratar melhor; Tratamento cirúrgico da epilepsia; Peculiaridades da epilepsia; Importância de pesquisas experimentais para pacientes com epilepsia, entre outros. Além disso, temas importantes para as entidades que trabalham na área foram também discutidos, enfatizando maneiras pelas quais podemos melhorar o atendimento médico e psicossocial às pessoas com epilepsia. Neste tópico, participaram as entidades que trabalham na área (Epi-Brasil e ASPE) e também as secretarias de saúde (municipal e estadual). Depois de uma rica discussão, com a participação do público presente, as soluções propostas foram: atuação na saúde considerando os princípios de integralidade e equidade, articulação da rede de atenção básica, capacitação das equipes de saúde, criação de um centro cirúrgico credenciado pelo SUS em João Pessoa para atender todo o Nordeste.

Para concretizar os assuntos abordados neste Encontro, como sempre acontece, foi realizada a Assembléia Geral da Epi-Brasil, no dia 28 de março, com os representantes das associações de epilepsia presentes: ASPEG (Luzia C. Lemos); AMAE (Maria Carolina Doretto); APEDF (Rosa Maria Lucena); ASPEPB (João Hércules Bezerra de Menezes, Leonardo e Anny Catharine); 1 movimento de apoio [Limeira (Maria Emília Tessari)] e a ASPE (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 reuniões e participação no Conselho Nacional de Saúde. Além disso, 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 neste movimento nacional deve assumir seu papel de cidadão, fortalecendo ações diretas e efetivas na direção de uma sociedade mais unida e mais tolerante às diferenças. Com isso, foram feitas as seguintes resoluções para o próximo ano de trabalho, reforçando sempre a necessidade de uma ação ampla e mantida:

- Troca dos cargos dos membros da diretoria da Epi-Brasil, como acordado em 2008. João Hércules Bezerra Gomes (ASPEPB) assume neste próximo ano a presidência da Epi-Brasil e Rosa Maria Lucena da Silva (APEDF) assume a vice-presidência. Com isso, Leonardo (ASPEPB) assume a tesouraria da Epi-Brasil. As outras pessoas continuam nos mesmos cargos.
- O tema anual escolhido para 2009 foi “*Políticas Públicas para Epilepsia*”, por ter repercussões diretas nas ações nacionais voltadas para a epilepsia. Lembrando que este tema será também o lema da VII Semana Nacional de Epilepsia, que acontecerá na semana do dia 09 de setembro, como vem acontecendo desde 2003, com atividades previstas em diversas em várias cidades do país, sempre utilizando uma linguagem única, sendo realizada de acordo com as possibilidades e estrutura de cada associação.
- Trabalhar no combate ao preconceito na epilepsia, começando pelo uso de termos mais adequados para o paciente. Dessa maneira, os termos “epiléptico” e “portador de epilepsia” não devem ser usados, por estarem já colocados como rótulos negativos, reforçando o preconceito existente.¹³ Neste sentido, termos com pessoa com epilepsia ou paciente com epilepsia devem ser utilizados.
- Fortalecer cada vez mais o trabalho e a participação das associações na Federação.
- Permanecer com a cadeira no Conselho Nacional de Saúde e no Fórum Nacional de Patologias Crônicas.
- Aprovar, junto ao Ministério da Saúde, a Minuta que institui programa de epilepsia na atenção básica.
- O VIII Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes em Epilepsia será realizado nos dias 19 e 20 de março de 2010, na cidade de Campinas, sob a coordenação da ASPE.

Com estas resoluções, o VII 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.
12. Fernandes PT, Noronha ALA, Gimenez P, Ling LH, Coan AC, Li LM. Relatório do VI Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2008;14:85-8.
13. Fernandes PT, de Barros NF, Li LM. Stop saying epileptic. *Epilepsia* 2008.

Endereço para correspondência:

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