

V Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia em Campinas

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

Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE

RESUMO

Epilepsia é uma condição neurológica crônica prevalente e, apesar do tratamento adequado controlar aproximadamente 70% dos casos, é muito comum, ainda nos dias de hoje, ouvirmos mitos e crenças sobre epilepsia. Para reverter esta situação, o Projeto Demonstrativo da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, da OMS/ILAE/IBE, trouxe mudanças importantes em nossa sociedade, entre elas o engajamento das associações de epilepsia em nosso país. Uma das atividades deste movimento nacional é a realização da Semana Nacional de Conscientização de Epilepsia, que acontece todos os anos na semana do dia 09 de setembro. O objetivo é conscientizar a sociedade sobre a epilepsia e tentar lidar com o preconceito existente. A ASPE realiza esta Semana desde 2003 e os resultados trazem importante fortalecimento ao movimento nacional para tirar a epilepsia das sombras e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e suas famílias.

Unitermos: epilepsia, semana nacional, associações, estigma, qualidade de vida.

ABSTRACT

V National Week of Epilepsy Awareness in Campinas

Epilepsy is a common neurological condition and 70% can achieve seizure control, however, it is still often to observe myths and beliefs regarding epilepsy in our society. The National Demonstration Project on Epilepsy part of WHO/ILAE/IBE Global Campaign Against Epilepsy in Brazil brought important changes in our society through a national movement of epilepsy carried out by lay associations. The National Week of Epilepsy, on the September 9th is one the major national movements with purpose to promote epilepsy awareness within our society and aiming to reduce prejudice associated with this condition. ASPE, a non-governmental organization, participates actively in the movement since its origin in 2003. We believe that the results contribute to reinforce the national movement to bring epilepsy out of the shadows, diminishing the associated stigma and improving the quality of life of people with epilepsy and their families.

Key words: epilepsy, national week of epilepsy, epilepsy' associations, stigma, quality of life.

Epilepsia é uma condição neurológica crônica prevalente e, apesar do tratamento adequado controlar aproximadamente 70% dos casos, é muito comum, ainda nos dias de hoje, ouvirmos idéias erradas sobre epilepsia^{1,2}. Tais crenças repercutem em sentimentos e comportamentos preconceituosos da sociedade, fazendo com que a pessoa

com epilepsia tenha dificuldade para se inserir socialmente.^{1,3,4}

Neste sentido, o Projeto Demonstrativo da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, liderado pela Organização Mundial da Saúde, *International League Against Epilepsy* e *International Bureau of Epilepsy* e executado pela

* Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE.

** Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.
Received Oct. 25, 2007; accepted Nov. 09, 2007.

ASPE,^{3,5} trouxe mudanças importantes em nossa sociedade. Uma destas mudanças foi o engajamento das associações de epilepsia em nosso país de forma organizada com linguagem única.⁶

Desde 2003, conseguimos estabelecer uma rede social na epilepsia, através de um Movimento Nacional de Epilepsia, no qual são realizadas diversas atividades dentre as quais podemos destacar os Encontros Nacionais de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia e as Semanas Nacionais de Conscientização de Epilepsia.⁶⁻¹¹ O primeiro passo para o fortalecimento deste movimento foi a elaboração do “Manifesto de Campinas”,⁷ um documento coletivo que elencou uma série de ações a serem implementadas na área da epilepsia, incluindo o dia 09 de setembro como o Dia Nacional de Epilepsia, em concordância ao Dia Latino-Americano de Epilepsia. Desde então, associações de todo o país se reúnem para juntas divulgar o tema “epilepsia” para a sociedade e tentar lidar com o preconceito existente.

Na cidade de Campinas, assim como em outras cidades do Brasil, realizamos várias atividades na Semana Nacional de Conscientização de Epilepsia, envolvendo pacientes com epilepsia, familiares, profissionais da área da saúde e da educação e outras pessoas interessadas no tema. Nosso objetivo é promover a conscientização das pessoas diante da epilepsia.

Neste ano de 2007, a Semana na cidade de Campinas foi realizada pela ASPE, em parceria com:

- UNICAMP, através do Departamento de Neurologia; da Pró-Reitoria de Pesquisa e Assuntos Comunitários (PREAC) e da Liga de Neurologia dos Estudantes da FCM;
- Prefeitura de Campinas, com a Secretaria Municipal de Saúde;
- APECAMP (Associação de Pessoas com Epilepsia de Campinas);
- Programa CInAPCe (Cooperação Interinstitucional de Apoio à Pesquisa sobre o Cérebro).

Durante os 15 dias de atividades, centramos na divulgação do tema em ambientes públicos, para ampliar a dimensão da Campanha Mundial “Epilepsia fora das sombras” da Organização Mundial da Saúde, ILAE e IBE, tornando a epilepsia mais visível em nossa sociedade.

As parcerias contribuíram para o sucesso desta ação, sendo que os eventos realizados contaram com o apoio de: Medley; Philips e Politec; The Royal Palm Plaza Hotel; Beto Aguiar e João Mulatto Festas.

Um dos instrumentos de divulgação adotados foi a colocação de cartazes explicativos em mais de 800 ônibus da cidade (Anexo 1), que reforçaram a atitude correta diante de crises epiléticas e permitiram o acesso de muitas pessoas à este tipo de informação. Além disso, tivemos

a cobertura da mídia (escrita e falada), proporcionando a divulgação do tema para todos os níveis de pessoas.

As atividades realizadas foram:

⇒ **Dias 31 de agosto e 01 de setembro:** a ASPE esteve presente no Programa UPA (Universidade de Portas Abertas) da UNICAMP. Este evento acontece anualmente durante dois dias, nos quais a Unicamp abre suas portas para estudantes de ensino médio e fundamental de todo o País, com o objetivo de oferecer a oportunidade de conhecer esta instituição de ensino superior e pesquisa. A ASPE, junto a Liga de Neurologia da FCM – UNICAMP, participou deste programa com um estande para divulgar os temas epilepsia, neurociências e AVC para a sociedade. Além disso, foram proferidas duas palestras “Neurociências para todos”, pelo Prof. Li Li Min.

⇒ **Dia 02 de setembro (domingo):** a ASPE esteve com uma tenda montada na Lagoa do Taquaral em Campinas, no período da manhã. Além de divulgar informações importantes sobre epilepsia, fizemos um domingo diferente e especial, no qual os adultos fizeram caminhada e corrida pela Lagoa e as crianças receberam bexigas para brincar e alegrar seu dia.

⇒ **Dias 06 a 09 de setembro:** participamos do Congresso Estadual de Medicina da Família, realizado no Ginásio da UNICAMP. Além de um estande no congresso com distribuição de folhetos informativos para os profissionais de saúde que participaram do congresso, em especial os que participam do Programa de Saúde da Família, também foram feitas palestras sobre Epilepsia e AVC, uma das principais causas de epilepsia na população adulta.

⇒ **Dia 07 de setembro:** a ASPE participou da Corrida da Independência, em Barão Geraldo com a Equipepsia, a equipe de corrida da ASPE. Esta corrida acontece todos os anos em comemoração ao Dia da Independência e conta com mais de 500 corredores. A ASPE já está nesta corrida há 3 anos. Acreditamos que exercícios físicos promovem saúde e por isso, divulgar a epilepsia neste contexto é fundamental. Nosso slogan é “Vista a camisa da Equipepsia e ajude a tirar a epilepsia das sombras”. Além da corrida, montamos a tenda da ASPE, propiciando assim uma movimentação extra no evento, com entrega de balões coloridos para as crianças e folhetos informativos para os adultos.

⇒ **Dia 08 de setembro:** estivemos na Feira Hippie, no Centro de Convivência de Campinas. Foi um sábado alegre e descontraído, no qual nossos voluntários ofereceram material informativo e esclareceram dúvidas sobre a epilepsia para a população em geral.

⇒ **Dia 14 de setembro:** neste dia, fizemos o encerramento da V Semana Nacional de Epilepsia da ASPE com o III Jantar Dançante Beneficente, realizado no The Royal Palm

Plaza Hotel. Este foi o terceiro ano do Jantar, que tem o objetivo principal de trazer o tema “epilepsia” de uma maneira informal para nossa sociedade, mostrando também as atividades da ASPE, as conquistas e os projetos futuros. Este ano, tivemos a presença de 120 convidados, incluindo o prefeito da cidade de Campinas, dr. Hélio de Oliveira Santos e a vereadora Dra. Terezinha de Carvalho, além de profissionais da saúde, empresários e pessoas ligadas ao tema.

Com todas estas atividades, sabemos que mais um passo foi dado na direção do fortalecimento do tema. Queremos mudar concretamente a perspectiva da epilepsia em nosso país, proporcionando ações em prol da responsabilidade social e cidadania para os milhões de brasileiros que ainda vivem no anonimato por causa da epilepsia. E a Semana Nacional de Epilepsia continua sendo um importante instrumento, que a cada novo ano fortalece o movimento nacional para tirar a epilepsia das sombras, diminuir o estigma associado e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2006; 12(4):207-18.
2. Noronha ALA, Borges A, Marques LH, Zanetta D, Fernandes PT, de Boer HM et al. Prevalence and Pattern of Epilepsy Treatment in Different Social-economic Classes in Brazil. *Epilepsia.* 2007; 1-6.
3. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr.* 2003; 61(1):153-6.
4. Li LM, Fernandes PT, Noronha AL, Marques LH, Borges MA, Cendes F 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, Marques LH, Borges MA, Borges K et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arq Neuropsiquiatr.* 2007; 65(Supl 1): 58-62.
6. Fernandes PT, Noronha AL, Sander JW, Li LM. National epilepsy movement in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* 2007; 65(Supl 1): 55-7.
7. 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. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2003; 9(2):93-6.
8. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da II Semana Nacional de Epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2004; 10(4):245-7.
9. Fernandes PT, Leitão LM, Souza RJ, Li LM. Relatório do II Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2004; 10(2):117-20.
10. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório do III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2005; 11(2):97-9.
11. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da III Semana Nacional de Epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2005; 11(4):205-7.

Endereço para correspondência:

Paula T. Fernandes
Cx. postal 6126
CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil
Fone: (0xx19) 3521-7292 – Fax: (0xx19) 3521-7292
E-mail: paula@aspebrasil.org
Portal: <http://www.aspebrasil.org>

ANEXO 1

CARTAZ EXPLICATIVO UTILIZADO NA DIVULGAÇÃO



9 de Setembro DIA NACIONAL E LATINO-AMERICANO DE EPILEPSIA



A epilepsia é uma condição neurológica crônica comum que acomete todas as idades, raças e classes sociais.

Aprenda o que fazer diante de uma convulsão:

CERTO:

- * Ficar calmo.
- * Proteger a cabeça da pessoa.
- * Posicionar a pessoa de lado.
- * Afrouxar o colarinho.
- * Acalmar os observadores.



A baba (saliva) não é contagiosa!



Afaste os objetos que ofereçam risco aos pacientes.

Se a crise demorar mais de 5-10 minutos, leve ao pronto socorro.



ERRADO:

- * Apavorar-se.
- * Acreditar que epilepsia é sinal de fracasso na vida.
- * Acreditar que epilepsia é possessão demoníaca.
- * Acreditar que epilepsia é castigo de Deus.



Não coloque objetos na boca. A pessoa não engole a língua.



Não esfregue álcool, vinagre ou substâncias no corpo da pessoa.



Não restrinja os movimentos da pessoa.

Contatos - ASPE

Caixa Postal 6126 CEP 13083-970 Campinas - SP
Telefone/fax: (19) 3521-7292
Site: www.aspebrasil.org
E-mail: info@aspebrasil.org

