

VI 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

Apesar da epilepsia ser a condição neurológica grave mais comum existente no mundo, crenças e comportamentos inadequados ainda persistem. Para mudar esta perspectiva, o Projeto Demonstrativo da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras” permitiu o engajamento das associações de epilepsia em nosso país, fortalecendo o Movimento Nacional de Epilepsia. Uma das atividades deste movimento é a realização da Semana Nacional de Conscientização de Epilepsia, que acontece todos os anos na semana do dia 09 de setembro, com o objetivo de conscientizar a sociedade sobre a epilepsia. 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

VI National Week of Epilepsy Awareness in Campinas

Epilepsy is a common neurological condition; however, it is still very frequent to observe myths and inadequate behaviors regarding epilepsy in our society. The National Demonstration Project “Epilepsy out of the shadows” 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 about epilepsy. 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.

A epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum com conseqüências significativas no ajustamento psicossocial do paciente e sua família.¹⁻³ Apesar do tratamento adequado poder controlar aproximadamente 70% dos casos, ainda existem crenças e idéias erradas que acabam repercutindo em comportamentos inadequados e atitudes negativas no lidar com a epilepsia, fazendo com que a pessoa com epilepsia tenha dificuldade para se inserir na sociedade.^{2,4,5}

Para reverter esta situação, foi lançada em 2002 a fase II da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, com os Projetos Demonstrativos, sob a chancela da Organização Mundial da Saúde, *International League Against Epilepsy* e *International Bureau of Epilepsy*. O Projeto Demonstrativo Brasileiro, executado pela ASPE,⁴⁻⁶ trouxe mudanças importantes em nossa sociedade, dentre as quais podemos enfatizar o engajamento das associações de epilepsia em nosso país de forma organizada e com uma linguagem única.⁷

* Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE, Campinas, SP.

** Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, Campinas, SP.

Received Oct. 27, 2008; accepted Nov. 21, 2008.

Desde o ano de 2003, conseguimos estabelecer uma rede social – o Movimento Nacional de Epilepsia. Como parte deste movimento, são realizadas diversas atividades: Encontros Nacionais de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia e Semanas Nacionais de Conscientização de Epilepsia.⁷⁻¹⁴ No primeiro Encontro Nacional,⁸ foi elaborado o “Manifesto de Campinas”, um documento coletivo que enfatiza várias 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. Todos os anos, as associações de todo o país se unem neste movimento nacional para divulgar o tema epilepsia de maneira conjunta para a sociedade e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

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 principal objetivo é promover a conscientização das pessoas diante da epilepsia. Para ilustrar este movimento nacional, relatamos neste artigo as ações executadas na cidade de Campinas na Semana de Conscientização de Epilepsia, 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;
- APECAMP (Associação de Pessoas com Epilepsia de Campinas);
- Programa CInAPCe (Cooperação Interinstitucional de Apoio à Pesquisa sobre o Cérebro).

Durante as quase duas semanas de dias de atividades, nosso foco principal foi a divulgação do tema em ambientes públicos, para ampliar a dimensão da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, tornando a epilepsia mais visível em nossa sociedade. Neste sentido, recebemos o apoio de empresas que contribuíram para o sucesso destas atividades: Novartis, The Royal Palm Plaza Hotel; Beto Aguiar e João Mulatto Festas. Contamos também com a cobertura da mídia (escrita e falada), que proporcionou a divulgação do tema para todos.

As atividades realizadas foram:

↳ **Dia 31 de agosto:** começamos as atividades da Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia em Campinas com uma tenda montada na Lagoa do Taquaral. Além de divulgar informações importantes sobre epilepsia, fizemos um domingo especial: voluntárias da ASPE fizeram bexigas de bichinhos para as crianças, que saíram realizadas. Os adultos que as acompanhavam recebiam

material informativo sobre o tema. Foi um domingo alegre e diferente!

↳ **Dia 04 de setembro:** estivemos em Pedreira, fazendo um Curso de Capacitação – Educação Continuada em Epilepsia, como parte inicial do projeto GIS (Grupos de Interação Social) na cidade, em parceria com a Prefeitura de Pedreira. Na palestra, estavam presentes quase 100 profissionais das secretarias da saúde, educação e promoção social.

↳ **Dia 06 de setembro:** estivemos no Centro de Convivência de Campinas, participando mais uma vez da Feira Hippie. Nossos voluntários ofereceram material informativo e esclareceram dúvidas sobre a epilepsia para as pessoas que ali passeavam.

↳ **Dia 07 de setembro:** a ASPE participou, em seu quarto ano consecutivo, 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. Este ano, mais uma vez, a Equipepsia recebeu uma medalha com seu atleta Sebastian Castellano. 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 09 de setembro:** foi realizada uma palestra informativa sobre o tema para os pacientes com epilepsia no Auditório do Ambulatório do Hospital Municipal Mário Gatti. Nesta palestra, proferida pela dra. Ana Lúcia, os pacientes puderam aprender um pouco mais sobre a condição e conversar sobre suas dúvidas e curiosidades.

↳ **Dia 11 de setembro:** a ASPE esteve no Centro de Atendimento do Programa Estrada, na Auto-Ban, contribuindo com o programa, informando aos caminhoneiros informações básicas e importantes sobre a epilepsia e outras condições neurológicas, como AVC e transtornos do sono.

Ainda no dia 11 de setembro, a ASPE, em parceria com o programa CInAPCe, esteve na Câmara Municipal dos Vereadores para uma atividade informativa para professores. Foi um momento de aprendizagem e de troca de experiências sobre o tema.

↳ **Dia 12 e 13 de setembro:** a ASPE esteve presente no Programa UPA (Universidade de Portas Abertas) da UNICAMP, evento no qual 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 e a Liga de Neurologia da FCM-UNICAMP participaram deste programa com um estande para divulgar os temas epilepsia, neurociências e AVC para a sociedade.

↳ **Dia 13 de setembro:** foi realizado o encerramento da VI Semana Nacional de Epilepsia da ASPE com o IV

Jantar Dançante Beneficente, realizado no The Royal Palm Plaza Hotel, ao som da banda Talismã. Este jantar tem o objetivo principal de trazer o tema epilepsia de uma maneira informal para nossa sociedade, mostrando as atividades da ASPE, as conquistas e os projetos futuros. Este ano, tivemos a presença de 120 convidados, incluindo docentes da UNICAMP, empresários, a vereadora Terezinha de Carvalho, profissionais da saúde e pessoas interessadas em ações sociais.

Neste sexto ano de atividades, observamos avanços em termos de conhecimento sobre epilepsia em nossa sociedade. Porém, crenças ainda persistem, como pudemos constatar em nossas atividades. Neste sentido, temos a convicção de que estamos no caminho certo, sabendo da necessidade de se manter estas ações para que consigamos realmente tirar a epilepsia das sombras.

REFERÊNCIAS

1. Baker G. The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia* 2002;43:26-30.
2. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006;12:207-18.
3. Noronha ALA, Borges A, Marques LH et al. Prevalence and Pattern of Epilepsy Treatment in Different Social-economic Classes in Brazil. *Epilepsia*. 2007;48:880-5.
4. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61:153-6.
5. Li LM, Fernandes PT, Noronha AL et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: situation assessment. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65(Supl. 1):5-13.
6. Li LM, Fernandes PT, Noronha ALA et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Supl. 1):58-62.
7. Fernandes PT, Noronha AL, Sander JW, Li LM. National epilepsy movement in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65(Supl. 1):55-7.
8. 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.
9. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da II Semana Nacional de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2004;10:245-7.
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, Souza RJ, Li LM. Relatório da III Semana Nacional de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2005;11:205-7.
13. 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.
14. 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.

Endereço para correspondência:

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