

Relatório do IX 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

A Epi-Brasil realiza várias atividades para fortalecer o movimento nacional de epilepsia. Uma delas é o Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia, mostrado neste artigo. O evento foi realizado nos dias 18 e 19 de março de 2011 na cidade de Ipatinga, MG, contando com a participação de mais de 250 pessoas e 10 entidades. Como acontece todos os anos, o evento teve dois momentos principais: 1. Palestrantes debateram temas atuais sobre a epilepsia e 2. As associações puderam expor suas atividades, conquistas e dificuldades, reforçando a reflexão e a troca de experiências. Além disso, a Assembléia Geral da Epi-Brasil teve as seguintes resoluções: 1) tema escolhido para o próximo ano: “Queremos Políticas Públicas para a Epilepsia”. 2) O X Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes em Epilepsia: realizado nos dias 16 e 17 de março de 2012, em Goiânia, sob a organização da ASPEG. 3) Fortalecer sempre o trabalho e a participação das associações na Federação, através inclusive da melhor troca de informações entre as mesmas. 4) Continuar com a cadeira no Conselho Nacional de Saúde e no Fórum Nacional de Patologias Crônicas. 5) Permanecer na luta para aprovar, com o Ministério da Saúde, a Minuta que institui um programa de epilepsia na atenção básica. Com isso, o evento foi encerrado na certeza de que estamos no caminho certo.

Unitermos: epilepsia, associações, movimento nacional, estigma.

ABSTRACT

IX National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy

Epi-Brazil performed some activities as a part of national movement of epilepsy in our country. The IX National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy was held in March 18-19th, 2011, in Ipatinga, MG, with the participation of over 250 people and 10 entities. The event was performed in two principal moments: 1. A board of specialists on epilepsy discussed important themes about epilepsy and 2. The epilepsy' associations presented their activities, difficulties and successes. The major resolutions of the General Assembly were: 1) “We want public policy for Epilepsy” was chosen as the central theme of the 2011 campaign; 2) X National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy will take place in March 16-17th of 2012, in Goiania-GO. 3) Reinforcement of involvement of associations in the Epi-Brazil, especially through better exchange of information. 4) Continuity in the *Conselho Nacional da Saúde* and *Fórum Nacional de Patologias Crônicas*. 5) Staying in the discussion with the Ministry of Health to pass a Law that establishes a National Program for Epilepsy in primary care.

Keywords: epilepsy, associations, national movement, stigma.

Desde o primeiro Encontro Nacional, em 2003,¹ muitas novidades apareceram. O objetivo inicial de promover ações conjuntas e concretas visando uma melhor qualidade de vida para as pessoas com epilepsia e suas famílias ainda permanece²⁻³. Várias atividades são realizadas todos os anos para fortalecer o movimento nacional que luta para tirar a epilepsia das sombras.⁴ E com isso, a Epi-Brasil está crescendo e se fortalecendo cada vez mais: capacitações, campanhas informativas, projetos de lei são algumas das atividades realizadas pelas associações que a compõem.

Entre tantas atividades, duas merecem destaque: os Encontros Nacionais de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia⁵⁻⁹ e a Semana Nacional de Epilepsia¹⁰⁻¹³. Os Encontros Nacionais acontecem anualmente, nos quais são discutidos os projetos para concretizar as ações no país, sempre utilizando uma linguagem unificada, enfatizando o trabalho conjunto das associações de epilepsia. A Semana Nacional de Epilepsia, que acontece na semana do dia 09 de setembro (Dia Nacional e Latinoamericano de Epilepsia), conta com atividades espalhadas por várias cidades do Brasil, levando para a comunidade em geral a conscientização sobre o tema epilepsia.

O IX Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia, realizado em Ipatinga - MG, nos dias 18 e 19 de março de 2011, contou com a participação de mais de 250 pessoas e de 10 entidades (ASPE – Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia; AAPE – Associação de Apoio ao Portador de Epilepsia; ASPEG – Associação de Pessoas com Epilepsia de Goiás; APEERON – Associação de Pessoas com Epilepsia do Estado de Rondônia; AMAE – Associação Mineira de Epilepsia; ASPEPB – Associação de Pessoas com Epilepsia da Paraíba; MAPECAR – Movimento de Apoio de Pessoas com Epilepsia de Cajazeiras e Região; Movimento de Apoio à Epilepsia de Limeira; GAPERS – Grupo de Apoio às Pessoas com Epilepsia da região de Souza; Liga Acadêmica de Epilepsia da UFMG). Realizado pela associação local (AAPE) e com o respaldo da Epi-Brasil, o evento contou com palestrantes renomados debatendo temas como: O direito do cidadão à saúde; Pesquisa na epilepsia; Cirurgia de epilepsia; Psicologia e epilepsia.

Além disso, no decorrer dos dois dias, as associações tiveram a oportunidade de expor suas atividades, conquistas e dificuldades. Como um momento de reflexão e de troca intensa de experiências, os representantes das entidades reforçaram o compromisso comum de fortalecer o movimento nacional, continuando na luta para colocar em nova perspectiva a epilepsia em nosso país.

No dia 19 de março, após o encerramento das atividades públicas do Encontro Nacional, as entidades se reuniram para a Assembléia Geral da EPI-Brasil, como acontece todos os anos. Inicialmente, João Hércules, presidente, expôs as atividades realizadas durante o último ano e convidou a todos para debater os temas pertinentes. Foram discutidos,

então, vários assuntos e as resoluções a partir desta reunião, foram:

- Tema escolhido para o próximo ano (que tem início agora e termina no próximo Encontro): “Queremos Políticas Públicas para a Epilepsia”. A escolha do tema foi motivada pela necessidade de se avançar qualitativamente na criação de políticas públicas, dando continuidade à projetos de educação continuada e projetos de lei parados em órgãos públicos.
- O X Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes em Epilepsia será realizado nos dias 16 e 17 de março de 2012, em Goiânia, sob a organização da ASPEG.
- Fortalecer sempre o trabalho e a participação das associações na Federação e, neste sentido, é importante que todos troquem informações sobre as atividades e o andamento das mesmas.
- Continuar com a cadeira no Conselho Nacional de Saúde e no Fórum Nacional de Patologias Crônicas, em Brasília-DF.
- Permanecer na luta para aprovar, junto ao Ministério da Saúde, a Minuta que institui um programa de epilepsia na atenção básica.

Depois destas resoluções, o IX Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia foi encerrado. Mais uma vez, acreditamos que o trabalho conjunto faz a diferença para que tenhamos uma sociedade cada vez mais bem informada e, conseqüentemente, mais capacitada para lidar com a epilepsia.

REFERÊNCIAS

1. 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.
2. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2006;12:207-18.
3. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr* 2003;61:153-6.
4. Fernandes PT, Noronha AL, Sander JW, Li LM. National Epilepsy movement in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Suppl 1):55-7.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. Paula T. Fernandes, Ana Lúcia A. Noronha Kanashiro, Pablo Gimenez, Li Hui Ling, Li Min Li. Relatório do VII Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2009;15(2):94-7.
9. Paula T. Fernandes, Ana Lúcia A. Noronha Kanashiro, Pablo Gimenez, Li Hui Ling, Li Min Li. Relatório do VIII Encontro Nacional

- de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. J Epilepsy Clin Neurophysiol 2010;16(3):120-2.
10. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da II Semana Nacional de Epilepsia. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology 2004;10:245-7.
 11. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório da III Semana Nacional de Epilepsia. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology 2005;11:205-7.
 12. 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.
 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 2008;14(4):197-9.

Endereço para correspondência:

Paula T. Fernandes
ASPE – Cx. postal 6106
13083-970, Campinas, SP, Brasil
Tél./fax: (19)3521-7292
E-mail: paula@aspebrasil.org
Portal: <http://www.aspebrasil.org>