

## Relatório do VIII 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) – Epi-Brasil (Federação Brasileira de Epilepsia)

### RESUMO

Como parte do movimento nacional da epilepsia no Brasil, realizado pela Epi-Brasil, o VIII Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia foi realizado nos dias 19 e 20 de março de 2010 na cidade de Campinas-SP. O evento foi iniciado com uma exposição clara sobre o que é epilepsia. Após esta exposição, foi aberto um tempo livre para os participantes compartilharem suas experiências e tirarem suas dúvidas sobre a epilepsia. No dia seguinte, as associações puderam apresentar suas conquistas e suas dificuldades no último ano de trabalho. Para finalizar, foi realizada a Assembléia Geral, que teve como resoluções: 1. Eleição da nova diretoria. 2. Tema anual escolhido para 2010: “Epilepsia sim, preconceito não”. 3. Fortalecer o combate ao preconceito na epilepsia, começando pelo uso de termos mais adequados: os termos “epiléptico” e “portador” não devem ser utilizados. 4. As entidades devem, nos eventos públicos, fazer com que o Ministério Público e a Defensoria Pública fiquem cientes das ações nacionais para a epilepsia. 5. Será realizado um evento sobre epilepsia em Rondônia, em setembro de 2010, com apoio da Epi-Brasil. 6. Fortalecer cada vez mais o trabalho e a participação das associações na Federação. 7. Permanecer com a cadeira no Conselho Nacional de Saúde e no Fórum Nacional de Patologias Crônicas. 8. Aprovar, junto ao Ministério da Saúde, a Minuta que institui programa de epilepsia na atenção básica. 9. O IX Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia será realizado nos dias 18 e 19 de março de 2011, na cidade de Ipatinga, MG.

**Unitermos:** Epilepsia, associações, campanha global, estigma.

### ABSTRACT

#### *Report of the VIII National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy*

As a part of national movement of epilepsy in our country, the VIII National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy was held on March 19-20<sup>th</sup>, 2010, in Campinas, SP. In the first part, a board of specialists on epilepsy answered the questions from the audience. In the second part, the epilepsy' associations presented their activities. The major resolutions of the meeting were: 1. Election of a new board of directors of Epi-Brasil; 2. “Epilepsy yes, prejudice no” was chosen as the central theme of the 2010 campaign; 3. Usage of adequate terms to refer to the patients (to not use the term “epileptic”). 4. in public events, it's recommended to invite the Ministry of Public Defense to join the national actions for epilepsy. 5. An event on epilepsy will be held in Rondônia, in September 2010, with support from Epi-Brasil. 6. Reinforcement of the EPI-Brasil associations; 7. Continuity in the *Conselho Nacional da Saúde*; 8. Establishment of the actions to approve Minuta of Ministry of Health; 9. The IX National Meeting of Associations and Support Group of People with Epilepsy will take place in Ipatinga-MG, during the period of March 18-19<sup>th</sup> of 2011.

**Keywords:** Epilepsy, associations, global campaign, stigma.

## INTRODUÇÃO

Tudo começou em 2003, quando 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.<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup>

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”,<sup>3,5</sup> executado oficialmente pela ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia). Os Encontros Nacionais de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia e a Semana Nacional de Epilepsia<sup>6-8</sup> são considerados fundamentais para as atividades da Epi-Brasil.

Contando um pouco a história deste movimento: em 2003, na cidade de Campinas-SP, foi realizado o I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia<sup>9</sup>. Com a criação do Grupo Ação, um consórcio entre as associações de epilepsia, já foram definidas a linguagem unificada e a ação conjunta. Já no II Encontro<sup>10</sup>, realizado em Fortaleza, o Grupo Ação se fortaleceu e foi criada então a Epi-Brasil, com o objetivo de representar legalmente as Associações de Epilepsia e as Organizações afins de nosso país. No III Encontro, em 2005, realizado na cidade de São Paulo, a Epi-Brasil passou a ser a Federação Brasileira de Epilepsia.<sup>11</sup> 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<sup>12</sup> e em 2009,

em João Pessoa,<sup>13</sup> 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.

## ENCONTRO DE 2010

No ano de 2010, o VIII Encontro Nacional aconteceu na cidade de Campinas, SP, nos dias 19 e 20 de março. Neste evento, estavam presentes as seguintes entidades: ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), APEDF (Associação de Pessoas com Epilepsia do Distrito Federal), APECAMP (Associação das Pessoas com Epilepsia da Região Metropolitana de Campinas), APEERON (Associação dos Pacientes com Epilepsia do Estado de Rondônia), ASPEPB (Associação dos Pacientes com Epilepsia da Paraíba), Movimento de Apoio de Limeira, AAPE (Associação de Apoio ao Paciente com Epilepsia), Grupo de Apoio de Joinville.

No dia 19 de março, o Encontro foi aberto com a composição da mesa: Dr. Wagner Teixeira, presidente da Liga Brasileira de Epilepsia, Dr. Li Li Min, presidente fundador da ASPE, Dra. Paula T. Fernandes, presidente da ASPE, João Hércules Bezerra Gomes, presidente da Epi-Brasil, Rosa Maria Lucena, vice-presidente da Epi-Brasil, Dra. Ana Lúcia Noronha, médica neurologista da rede básica de Campinas. Depois das saudações iniciais, foi exposto de maneira simples o que é epilepsia. Após esta exposição, este encontro teve uma dinâmica diferente: foi aberto um tempo livre para os participantes compartilharem suas experiências e tirarem suas dúvidas sobre a epilepsia. Foi muito interessante, pois conseguimos ouvir o que as pessoas precisavam saber sobre a condição: muitas dúvidas foram esclarecidas.



Representantes das entidades e de grupos de apoio presentes no evento: ASPE, APEDF, APECAMP, APEERON, ASPEPB, AAPE, Movimento de Apoio de Limeira/SP e Grupo de Apoio de Joinville/SC.

No dia 20 de março, tivemos a apresentação das associações: cada uma apresentou as conquistas e as dificuldades 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.

Logo após houve a Assembléia Geral da Epi-Brasil: primeiramente, João Hércules expôs as atividades realizadas durante o último ano; em seguida, Leonardo Modesto apresentou a prestação de contas do mesmo período. Depois disso, foram discutidos vários assuntos e as resoluções para o próximo ano de trabalho são:

- Votação da nova diretoria da Epi-Brasil para o biênio 2010-2011: presidente: João Hércules Bezerra Gomes; vice-presidente: Rosa Maria Lucena; secretário executivo: Edimilson Barros; tesoureiro: Leonardo Modesto; conselho fiscal: Anny Catherine, Maria do Carmo, Valquíria Ferreira; vogal: Li Hui Ling. A chapa única foi apresentada aos participantes e foi eleita por aclamação. (foto em anexo. Legenda: nova diretoria da Epi-Brasil 2010-2011).
- O tema anual escolhido para 2010 foi “Epilepsia sim, preconceito não”, por ter repercussões diretas no dia-a-dia das pessoas com epilepsia. Lembrando que este tema será também o lema da VIII 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 entidade.
- Trabalhar no combate ao preconceito na epilepsia, começando pelo uso de termos mais adequados para o paciente. Precisamos divulgar a epilepsia de maneira correta. Por isso, os termos “epiléptico” e “portador de epilepsia” não devem ser usados, por estarem já colocados como rótulos negativos, reforçando o preconceito existente.<sup>14</sup> Assim como o slogan “epilepsia tem cura”, que deve ser usado com cuidado, sob a responsabilidade de cada associação.
- Fica decidido que as entidades participantes da Epi-Brasil devem, ao realizarem eventos públicos sobre epilepsia, enviar um convite oficial para o Ministério Público e para a Defensoria Pública para que fiquem cientes das ações nacionais diante da epilepsia.
- Será realizado um evento sobre epilepsia em Rondônia, em setembro de 2010, com apoio da Epi-Brasil.
- 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 IX Encontro Nacional das Associações e Grupos de Pacientes em Epilepsia será realizado nos dias 18 e 19 de março de 2011, na cidade de Ipatinga, MG sob a coordenação da AAPE.

Com estas resoluções, o VIII 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. 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
14. 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>  
 Portal: <http://www.aspebrasil.org>