

X Encontro Nacional da Federação Brasileira de Epilepsia (Epibrasil): *Debates com autoridades federais, estaduais e municipais proporcionam avanços para tirar a epilepsia das sombras*

Maria Carolina Doretto^{1,5}, Patrícia Tambourgi^{2,3}, Juliana Carvalho Tavares⁵,
Eduardo Moreira⁶, Paula T. Fernandes^{1,2,3,7}, Li Min Li^{1,2,3,4}

ABSTRACT

Introduction: Since the launch of the “Manifesto of Campinas”, in 2003, during the first National Meeting of Associations and Support Groups of Epilepsy, organized and conducted by ASPE - Health Care of Patients with Epilepsy, official executor of the Demonstration Project on Epilepsy in Brazil (WHO-ILAE-IBE), associations of people with epilepsy have been organized by Epibrasil – the Brazilian Federation of Epilepsy, to demand public policies for integral attention to this huge number of people in need of assistance in all spheres of their lives especially in the field of health, education, labor and social security. **Objective:** To report the highlights of the X National Meeting of the Brazilian Federation of Epilepsy, that happened on 16 and 17 March 2012, in Belo Horizonte - MG. **Method:** We used descriptive qualitative analysis of events. **Results:** The event was attended by representatives of associations of people with epilepsy from several Brazilian states, representatives of specialized agencies serving people with epilepsy in Minas Gerais, the Municipality of Belo Horizonte, the Legislative Assembly of Minas Gerais, the Chamber Federal Chamber of Prosecutors and the Federal University of Minas Gerais. The Meeting was organized by the Association of Epilepsy of Minas Gerais - AMAE, Academic League of Epilepsy of the Federal University of Minas Gerais - LAE/UFMG and the Center for Neuroscience of the UFMG - NNC. The following associations were present: ASPE, Apedf, Aspepb, MAPE, Apeeron, AMAE, AEPC, ARE, Apeeac, ASCAE, AFAG and LAE-UFMG. **Discussion:** The two discussion sessions “Public Policies for epilepsy: The experience of Belo Horizonte” and “Public Policy in Minas Gerais and National Articulation” showed the activities at the municipal, state and federal spheres. It became clear that actions for the development of public policies are the way to go. The elected representatives of affiliated associations decided the theme of the 2012 campaign – “Public policies for epilepsy”, and Brasília was elected the host city for the XI National Meeting of the Epibrasil to raise the profile of epilepsy in federal arena. During the meeting, the new board of Epibrasil was elected for the 2012-2014 biennium.

Key words: epilepsy, stigma, prejudice, seizures, human rights, public policy

RESUMO

Introdução: Desde 2003, quando do lançamento do Manifesto de Campinas durante a realização do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Apoio de Epilepsia, organizado e realizado pela ASPE - Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia, executora oficial do Projeto Demonstrativo em Epilepsia no Brasil da OMS-ILAE-IBE, as associações de pessoas com epilepsia se organizam, por meio da Epibrasil – Federação Brasileira de Epilepsia, para reivindicar políticas públicas para atenção integral a este enorme contingente de pessoas que carece de atendimento em todas as esferas de suas vidas, especialmente no campo da saúde, da educação, do trabalho e da previdência social. **Objetivo:** Relatar os principais destaques do X Encontro Nacional da Federação Brasileira de Epilepsia que aconteceu nos dias 16 e 17 de março de 2012, em Belo Horizonte – MG. **Método:** Foi utilizada análise qualitativa descritiva dos eventos. **Resultados:** O evento contou com a presença de representantes de associações de pessoas com epilepsia de vários estados brasileiros, de representantes dos serviços especializados que atendem pessoas com epilepsia em Minas Gerais, da Câmara Municipal de Belo Horizonte, da Assembleia Legislativa de Minas Gerais, da Câmara Federal, do Ministério Público e da Universidade Federal de Minas Gerais. A organização esteve a cargo da Associação Mineira de Epilepsia - AMAE, da Liga Acadêmica de Epilepsia da Universidade Federal de Minas Gerais – LAE/UFMG e do Núcleo de Neurociências da UFMG – NNC. Compareceram as seguintes associações: ASPE, Apedf, Aspepb, MAPE, Apeeron, AMAE, AAE, ARE, Apeeac, ASCAE, AFAG e LAE-UFMG. **Discussão:** As duas sessões de discussão “Políticas públicas para a epilepsia: A experiência de Belo Horizonte” e “Políticas públicas em Minas Gerais e articulação nacional” mostraram as atividades desenvolvidas em âmbito municipal, estadual e federal, ficando claro que ações para desenvolvimento de políticas públicas é o caminho a ser seguido. Os representantes das associações filiadas elegeram o tema da campanha de 2012 – “Políticas públicas para epilepsia”, e foi eleita Brasília como cidade sede para o XI Encontro Nacional da Epibrasil para aumentar a visibilidade da epilepsia nas esferas do poder federal. Na mesma ocasião, na Assembleia Geral, foi eleita a nova diretoria da Epibrasil para o biênio 2012-2014.

Palavras chaves: epilepsia, estigma, preconceito, crises epiléticas, direitos humanos, políticas públicas

1. Federação Brasileira de Epilepsia – Epibrasil | 2. Programa CInAPCe da Fapesp – MRC-Unicamp | 3. Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia-ASPE | 4. Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp | 5. Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG | 6. Liga Acadêmica de Epilepsia da UFMG – LAE – UFMG | 7. Faculdade de Educação Física da Unicamp

INTRODUÇÃO

Desde 2003, quando do lançamento do Manifesto de Campinas durante a realização do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Apoio de Epilepsia¹, organizado e realizado pela ASPE - Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia, executora oficial do Projeto Demonstrativo em Epilepsia no Brasil da OMS-ILAE-IBE^{2,4}, as associações de pessoas com epilepsia se organizam, através da Epibrasil – Federação Brasileira de Epilepsia, para reivindicar políticas públicas para atenção integral a este enorme contingente de pessoas que carecem de atendimento em todas as esferas de suas vidas, especialmente no campo da saúde, da educação, do trabalho e da previdência social. Anualmente é realizado o Encontro Nacional das Associações, grupos e movimentos de pessoas com epilepsia⁵.

Com foco na proposta de avançar a discussão e amadurecer propostas de Políticas Públicas para a Epilepsia, o X Encontro da Epibrasil – Federação Brasileira de Epilepsia, realizado nos dias 16 e 17 de março no Auditório do Centro Cultural da UFMG, em Belo Horizonte – MG contou com a presença de representantes de associações de pessoas com epilepsia de vários estados brasileiros, de representantes dos serviços especializados que atendem pessoas com epilepsia em Minas Gerais, da Câmara Municipal de Belo Horizonte, da Assembléia Legislativa de Minas Gerais, da Câmara Federal, do Ministério Público e da Universidade Federal de Minas Gerais. A organização esteve a cargo da Associação Mineira de Epilepsia - AMAE, da Liga Acadêmica de Epilepsia da Universidade Federal de Minas Gerais – LAE/UFMG e do Núcleo de Neurociências da UFMG – NNC.

Compareceram as seguintes associações: Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal - Apedf, Associação dos Portadores de Epilepsia do Estado de Paraíba - Aspepb, Movimento de Apoio ao Paciente com Epilepsia de Limeira - MAPE, Assistência à Saúde da Pacientes com Epilepsia - ASPE, Associação dos Portadores de Epilepsia de Rondônia - Apeeron, Associação Mineira de Epilepsia - AMAE, Associação de Apoio ao Portador de Epilepsia de Ipatinga - AAPE, Associação Rondoniense de Epilepsia - ARE, Associação de Portadores de Epilepsia do Estado do Acre - Apeeac, Associação Catarinense de Epilepsia - ASCAE, Associação de Familiares e Amigos de Portadores de Doenças Graves – AFAG e Liga Acadêmica de Epilepsia da UFMG – LAE-UFMG.

Os trabalhos tiveram início com a apresentação do tema “Epilepsia e cidadania – o papel do estado e o papel do cidadão”, pelo Procurador de Justiça do Estado de Rondônia, Dr. Edmilson de Mattos Fonsêca. Na sequência, a oficina “Políticas públicas para a epilepsia: A experiência de Belo Horizonte”, contou com contribuições de representantes das entidades mineiras representativas dos pacientes e dos profissionais especialistas em epilepsia, do poder executivo e do poder legislativo municipal e estadual e da Universidade Federal de Minas Gerais. A Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte esteve representada por Dra. Sonia Gesteira, que abordou o tema “Atenção à saúde de pessoas com epilepsia: A visão dos gestores”, a Secretaria Municipal de Educação pela Profa. Mirian Cunha Araújo de Oliveira que tratou do tema “Epilepsia na rede municipal de ensino: A necessidade de conhecer para informar”, a Câmara Municipal de Belo Horizonte pela Vereadora Elaine Matozinhos abordando o tema “A Importância do Poder Legislativo na Fiscalização das Políticas Públicas

para a Epilepsia”. Representando o Capítulo Mineiro da Liga Brasileira de Epilepsia, entidade que congrega os profissionais especialistas em epilepsia Dra. Maria do Carmo Vasconcellos Santos abordou a temática da “Atenção à saúde de pessoas com epilepsia: A visão dos prestadores de serviço”. Na sequência foi abordado o papel da universidade, através de seus programas de extensão universitária: a professora do Núcleo de Neurociências – ICB – UFMG, Dra. Juliana Carvalho Tavares apresentou sua experiência no programa de extensão universitária que coordena “Educar para a Epilepsia: Projetos de Extensão Universitária” e o acadêmico Celso Shigeo, representante da Liga Acadêmica de Epilepsia da UFMG: LAE-UFMG apresentou o tema “A primeira Liga Acadêmica de Epilepsia do Brasil: Atividades e propostas” e representando as pessoas com epilepsia falou a presidente da Associação Mineira de Epilepsia - AMAE, Sandra Mara Matias, abordando o tema “AMAE: Seu papel na articulação de políticas públicas para Epilepsia”.

No período da tarde, a oficina “Políticas públicas para epilepsia em Minas Gerais e articulação do movimento nacional” contou com a participação da Força Tarefa da ILAE-IBE e Organização Panamericana da Saúde/Organização Mundial da Saúde para implementação da Estratégia e Plano de Ação para Epilepsia nas Américas e Caribe, representada pelo seu delegado, Dr. Li Li Min, apresentando o Projeto “Estratégia e Plano de Ação para Epilepsia”⁶, A Câmara Federal esteve representada pela Deputada mineira Sra. Jô Moraes, autora do Projeto de Lei 2240 que “*Institui o Programa Nacional de Atenção à Saúde de Pessoas com Epilepsia*”. A Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais esteve representada por Dr. Marcilio Dias Magalhães e Dr. Carlos Dalton Machado, da Superintendência de Redes de Atenção à Saúde com o tema “A Atenção à Saúde de Pessoas com Epilepsia em Minas Gerais”, a Assembléia Legislativa de Minas Gerais pelo Deputado Paulo Lamac que tratou do tema “Recursos Financeiros para a Saúde” e finalmente a entidade nacional representativa dos pacientes apresentou o tema “Epibrasil: Um panorama do movimento nacional”, pelo seu presidente João Hércules Bezerra Gomes.

As duas sessões de discussão “Políticas públicas para a epilepsia: A experiência de Belo Horizonte” e “Políticas públicas em Minas Gerais e articulação Nacional” mostraram as atividades desenvolvidas em âmbito municipal, estadual e federal, ficando claro que ações para desenvolvimento de políticas públicas é o caminho a ser seguido. Foram firmados compromissos com representantes municipais, estaduais e federais para avançar a discussão e efetivamente implementar ações para melhorar a saúde das pessoas com epilepsia.

No segundo dia do evento, com a presença exclusiva de representantes das associações afiliadas à Epibrasil, realizou-se a Assembléia Geral, na qual foi eleita a nova Diretoria para a gestão 2012-2014, que ficou assim constituída: Presidente – Maria Carolina Doretto, Vice-Presidente Valquiria Gonçalves Ferreira, Secretária Rosária Gonçalves Novais, Tesoureiro Eduardo Caminada Jr., Vogal Rosa Maria Lucena da Silva e Conselho Fiscal Paula Teixeira Fernandes, Edmilson Barros Zebalos e Leonardo Modesto de Lima (ver foto). Os representantes das associações filiadas elegeram o tema da campanha de 2012 – Políticas públicas para epilepsia e Brasília foi eleita como cidade sede para o XI Encontro Nacional da Epibrasil para aumentar a visibilidade da epilepsia nas esferas do poder federal e fazer a epilepsia sair das sombras.



A Diretoria Epibrasil 2012-2014 (da esquerda para direita): Leonardo Modesto de Lima (Conselho Fiscal), Rosária Gonçalves Novais (Secretária), Rosa Maria Lucena da Silva (Vogal), Valquíria Gonçalves Ferreira (Vice-Presidente), Maria Carolina Doretto (Presidente), Edmilson Barros Zebalos (Conselho Fiscal), Eduardo Caminada Jr. (Tesoureiro) e Paula Teixeira Fernandes (Conselho Fiscal).

REFERÊNCIAS

1. Fernandes PT, Noronha ALA, Cendes F, Silvado C, Guerreiro CAM, Li LM. Relatório do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2003;9(2):93-96.
2. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil] *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(1):153-156.
3. Li LM, Fernandes PT, Mory SB, Noronha ALA, de Boer HM, Espindola J, Miranda C, Sander JWAS, Prilipko L. Managing epilepsy in the primary care network in Brazil: are health professionals prepared? *Revista Panam Salud Publica (Panam. J. Public Health)* 2005;18(4-5):296-302.

4. Li LM, Fernandes PT, Noronha ALA, Marques LH, Borges MA, Borges K, Cendes F, Guerreiro CAM, Zanetta DMT, de Boer HM, Espindola J, Miranda C, Prilipko L, Sander JWAS. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2007;65:58-62.
5. Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JWAS, Li LM. National Epilepsy Movement in Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2007;65:55-57.
6. PAHO. (2012). *Strategy and Plan of Action on Epilepsy*. Washington DC: Pan American Health Organization.

CORRESPONDENCE

Li Min Li, MD PhD. Departamento de Neurologia Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Rua Vital Brasil 256. Campinas, SP
CEP13083-888.

E-mail: limin@fcm.unicamp.br, site www.aspebrasil.org
www.cinapce.org.br

Ou

Maria Carolina Doretto, PhD, Federação Brasileira de Epilepsia – Epibrasil,
Av. Transamazônica, 1011 – Bairro Jardim Encantado – Vespasiano –MG CEP
33200-000,

Email: Carol-mbr1@hotmail.com