

Relatório do encontro “Vamos conversar sobre epilepsia” Report of meeting “Let’s talk about epilepsy”

Carolina Franco de Souza Toneloto¹, Li Min Li^{2,3,4,5,6}

ABSTRACT

Since 2003, ASPE has carried out several activities with the purpose of bringing ‘epilepsy out of the shadows’ during September the 9th, Panamerican Day of Epilepsy Awareness. In 2013, ASPE inovated with meeting “Let’s talk about Epilepsy” on September 14th, at the Faculty of Medical Sciences (FCM), Unicamp, which brought together approximately 100 participants: people with epilepsy, family, students and experts. The event had a format of talk show and was broadcasted live via the FCM website, and by the social networks (Facebook, Twitter), enabling interactivity between participants. The discussions were divided into sessions: ‘what’s new in epilepsy’; ‘stigma and prejudice, psychosocial support, rights and public policies’; ‘epilepsy in the indigenous community’; and ‘epilepsy in the school’. After the meeting there was the exhibition of the first - and so far unpublished- episode “ABCérebro TV”: television program dedicated to the scientific diffusion in neurosciences. “Let’s talk about Epilepsy” was configured as a collective effort between the Academy and the community aiming to disseminate knowledge about epilepsy to get her out of the shadows and to contribute to a more enlightened, tolerant society and able to deal with this important neurological disease.

Keywords: epilepsy, stigma, health education, scientific diffusion, neuroscience

RESUMO

Desde 2003 a ASPE vem desenvolvendo várias atividades com vistas a ‘tirar a epilepsia das sombras’ por volta do 9 de setembro, dia Panamericano de conscientização sobre epilepsia. Em 2013 o encontro “Vamos conversar sobre Epilepsia” deu mais um passo em busca deste objetivo. Ocorrido em 14 de setembro, na Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp, reuniu cerca de 100 pessoas: pacientes com epilepsia, familiares, estudantes e especialistas. ASPE inovou com formato de entrevistas, conferindo uma proximidade com os participantes. O evento foi transmitido ao vivo através do site da FCM, e repercutido pelas redes sociais (Facebook, Twitter), possibilitando a interatividade entre os participantes. As discussões foram divididas por sessões: ‘o que há de novo em epilepsia’; ‘estigma e preconceito, suporte psicossocial, direitos e políticas públicas’; ‘epilepsia na comunidade indígena’; e ‘epilepsia na escola’. Ao final do encontro houve a exibição do primeiro - e até então inédito- episódio do “ABCérebro TV”: programa televisivo dedicado à divulgação científica em neurociências. “Vamos conversar sobre Epilepsia” configurou-se como mais uma ação conjunta entre a Academia e a comunidade com vistas à disseminação do conhecimento sobre a epilepsia de modo a tirá-la das sombras e a contribuir para uma sociedade mais esclarecida, tolerante e capacitada a lidar com esta importante doença neurológica.

Palavras-chave: epilepsia, estigma, educação em saúde, divulgação científica, neurociências

1. Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas -Unicamp

2. Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp

3. ABCérebro TV - <https://www.facebook.com/abcerebro>

4. ASPE - Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia

5. CInAPCe - Colaboração Interinstitucional de Apoio a Pesquisa sobre o Cérebro

6. Brainn - Brazilian Institute of Neuroscience and Neurotechnology

INTRODUÇÃO

O primeiro encontro nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia foi realizado em 2003¹, com a intenção de promover ações ‘conjuntas e concretas’² para a promoção da saúde e da qualidade de vida para pessoas com epilepsia e seus familiares^{3,4}. Durante todos os anos, desde então, várias atividades vêm sendo realizadas por meio de associações como a ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) e a Epibrasil (Federação Brasileira das Associações de Apoio a Pacientes com Epilepsia) com vistas a ‘tirar a epilepsia das sombras’.⁵

“VAMOS CONVERSAR SOBRE EPILEPSIA”

Em 2013, no dia 14 de setembro, no anfiteatro 1 do conjunto de salas de aula da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp, entre as 9h e 17 h, ocorreu o encontro “Vamos Conversar sobre Epilepsia”. Promovido pela ASPE, ele compôs as atividades de conscientização do dia Nacional e Latino-Americano de Epilepsia, 9 de

setembro^{6,7}, que ocorreram por todo o País. As inscrições para o encontro puderam ser realizadas previamente pela internet, e as primeiras 50 foram presenteadas com o livro ‘GIS- Grupo de Interação Social’. Toda a renda foi revertida às ações sociais da ASPE. Houve emissão de certificados de participação e sorteio de brindes.

O público, de aproximadamente 100 pessoas, era composto por pacientes, familiares, estudantes e especialistas de diversas áreas – todos ligados de alguma maneira à causa da epilepsia. O encontro foi transmitido ao vivo pelo site da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, e repercutido pelas redes sociais (Facebook, Twitter) possibilitando também a interação virtual entre os participantes durante todo o evento. Coordenado pelo professor de Neurologia da Unicamp, Li Li Min, “Vamos conversar sobre Epilepsia” transcorreu no formato de uma conversa entre os palestrantes e o público presente –incluindo os participantes virtuais.

Figura 1



‘O que há de novo em epilepsia’ contou com as presenças de Li Hui Ling (vice-presidente da ASPE), Moacir Borges (neurologista), Fernando Cendes (professor de Neurologia da Unicamp), Carlos Silvado (Secretário da Liga Brasileira de Epilepsia), e Cleide de Oliveira Fernandes (tutora da Univesp). Os especialistas apresentaram e discutiram as técnicas mais recentes para o diagnóstico, tratamento e melhoria da qualidade de vida das pessoas com epilepsia, com foco no alcance social destas medidas.

Foi apresentada ao público a edição de primavera da revista eletrônica ‘Sem Crise’, iniciativa do departamento de comunicação da ASPE, que tem como objetivo servir como meio de informação e atualização da Campanha Global contra a epilepsia no Brasil, fornecer informações de qualidade sobre a epilepsia e ser um espaço de discussões aberto às comunidades leiga e acadêmica. Monica Garbin, Sueli Adestro e Li Li Min, integrantes da equipe da revista, conduziram esta apresentação.

Figura 2



O estigma e o preconceito vividos pelos portadores de epilepsia, o imprescindível suporte psicossocial ao paciente e seus familiares, direitos e políticas públicas foram os assuntos discutidos em seguida. Participaram deste debate Eduardo Caminada Jr., animador da comunidade 'Viva Com Epilepsia'⁸ (no Facebook), Nivia Colin, mãe de um adolescente com epilepsia, psicóloga e animadora da comunidade 'Mães da Epilepsia'⁹ (no Facebook), e Alexandre Meirelles, do Grupo Quebra do Preconceito - Epilepsia: familiares, amigos e pacientes¹⁰, com intervenções à distância pela internet.

Após o intervalo para o almoço, tratou-se da epilepsia em comunidades indígenas, e as formas específicas de vivência do adoecimento e da inserção das pessoas com epilepsia em diferentes grupos étnicos brasileiros. Esta apresentação contou com a presença dos médicos neurologistas Ana Paula Borges, Beatriz Vieira Caputo e Moacir Borges

A 'epilepsia na escola' foi discutida por Sérgio Amaral (Professor da Faculdade de Educação da Unicamp), Monica Garbin (tutora da Univesp), Sueli Adestro (produtora do "ABCérebro TV"), Juliano Sanches (jornalista) e Carolina Toneloto (cientista social). Os debatedores refletiram sobre a necessidade de se incluir a temática da epilepsia nas salas de aula com vistas a melhorar o acesso e a qualidade do conhecimento sobre o tema, fundamental ao processo de desconstrução do estigma e do preconceito^{11,12}.

Ao encerramento do encontro houve a exibição, em primeira-mão ao público presente, do primeiro episódio do programa "ABCérebro TV". Trata-se de um programa televisivo em formato de entrevistas, apresentado pelo professor Li Li Min, para a divulgação científica em neurociências¹³. A primeira temporada do programa é composta por 14 episódios, de aproximadamente 15 minutos cada, lançados a cada duas semanas em canal próprio no YouTube¹⁴, e também transmitidos pela TV Japi¹⁵. O primeiro episódio da série aborda a importância da divulgação científica para a melhoria da vida das pessoas, especialmente das adoecidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

"Vamos conversar sobre Epilepsia" configurou-se como mais uma iniciativa conjunta entre a Academia e a comunidade para tirar a epilepsia das sombras através da produção e disseminação de conhecimento, com vistas a colaborar junto à construção de uma sociedade mais esclarecida, tolerante e capacitada para lidar com as demandas dos portadores desta importante doença neurológica.

Espera-se que este seja evento fomentador de novos encontros em prol da causa da epilepsia, e que seja fonte de inspiração a outras iniciativas com vistas ao mesmo objetivo.

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 Paula T., Kanashiro Ana Lúcia A. Noronha, Gimenez Pablo, Ling Li Hui, Coan Ana Carolina, Li Li M.. Relatório do IX Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *J. epilepsy clin. neurophysiol.* [serial on the Internet]. 2011 [cited 2013 Dec 12]; 17(1): 30-32. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492011000100007&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-26492011000100007>

3. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2006;12:207-18.

4. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr* 2003;61:153-6.

5. Fernandes PT, Noronha AL, Sander JW, Li LM. National Epilepsy movement in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Suppl 1):55-7.

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, 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.

8. Viva com Epilepsia [Internet]. 2013 - [cited 2013 Dec 12]. Available from: <https://www.facebook.com/pages/Viva-com-Epilepsia/222939994424803?fref=ts>

9. Mães da Epilepsia [Internet]. 2013 - [cited 2013 Dec 12]. Available from: <https://www.facebook.com/groups/silviasouza/?fref=ts>

10. Quebra do Preconceito. Epilepsia: familiares, amigos e pacientes [Internet]. 2013 - [cited 2013 Dec 12]. Available from: <http://www.epilepsiaonline.net/>

11. Reno Brenda A., Fernandes Paula T., Bell Gail S., Sander Josemir W., Li Li M.. Stigma and attitudes on epilepsy a study: with secondary school students. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [serial on the Internet]. 2007 Jun [cited 2013 Dec 12]; 65(Suppl 1): 49-54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2007001000008&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2007001000008>

12. Caixeta Juliana, Fernandes Paula T., Bell Gail S., Sander Josemir W., Li Li M.. Epilepsy perception amongst university students: a survey. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [serial on the Internet]. 2007 Jun [cited 2013 Dec 12]; 65(Suppl 1): 43-48. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2007001000007&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2007001000007>

13. Manini Ricardo. Programa ABCérebro discute neurociências na TV.ComCiência. [serial on the Internet]. 2013 Oct [cited 2013 Dec 12]. Available from: <http://www.comciencia.br/comciencia/?section=3¬icia=834>

14. ABCérebro TV [Internet]. 2013 - [cited 2013 Dec 12]. Available from: <http://www.youtube.com/user/abcerebrotv>

15. TV Japi [Internet]. 2013 - [cited 2013 Dec 12]. Available from: <http://www.tvjapi.com.br/programas.html>.

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