

XII Encontro Nacional da Federação Brasileira de Epilepsia Epibrasil: Luta em favor de pessoas com epilepsia elege nova diretoria e propostas

XII National Meeting of the Brazilian Federation of Epilepsy Epibrasil Campaign for people with epilepsy elects new board and proposals

Gabriela Salim Spagnol^{1,2,3}, Maria Carolina Doretto¹, Li Min Li^{1,2,3}

RESUMO

Introdução: O Movimento Nacional de Epilepsia foi marcado, em 2003, com o lançamento do Manifesto de Campinas, por ocasião 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. A partir da fundação da Federação Brasileira de Epilepsia (Epibrasil), em 2004, os representantes das associações afiliadas se reúnem anualmente para traçar metas e propostas. Neste ano, o Encontro Nacional foi realizado no Hotel Bourbon Cataratas, em Foz do IguaçuPR, concomitante ao 35º Congresso da Liga Brasileira de Epilepsia. **Objetivo:** Relatar os principais destaques do Encontro, ocorrido nos dias 4 e 5 de abril de 2014. **Métodos:** Registro descritivo dos eventos e análise qualitativa para compor o presente relato. **Resultados:** Das 15 associações afiliadas, 10 estiveram presentes. As discussões destacaram a importância do contexto cultural, condições trabalhistas e relações sociais que cercam as pessoas com epilepsia, a partir das quais foram elaboradas propostas para orientar as ações da nova diretoria (2014-2016) eleita no encontro. **Conclusão:** A nova diretoria continuará as ações voltadas para epilepsia com ênfase em políticas públicas, a partir das propostas construídas em conjunto. **Palavras-chave:** epilepsia, estigma, preconceito, trabalho, direitos humanos, assistência à saúde

ABSTRACT

Introduction: In 2003, the National Movement for Epilepsy was strengthened by the launch of the Manifesto of Campinas during the First National Meeting of Associations and Support Groups of Epilepsy, organized by ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), official executor of the Demonstration Project on Epilepsy in Brazil under the auspice of WHO-ILAE-IBE. Since the foundation of the Brazilian Federation of Epilepsy (Epibrasil) in 2004, association representatives meet once a year to establish goals and proposals. This year, the National Meeting was held at the Hotel Bourbon Cataratas, Foz do Iguaçu, PR, concomitant to the 35th Congress of the Brazilian League of Epilepsy. **Objective:** To report highlights of the XII National Meeting of the EPIBRASIL, held on the April, 4rd and 5th, 2014. **Methods:** Descriptive records and qualitative analysis. **Results and Discussion:** Out of the 15 member associations, 10 attended. Discussion sessions highlighted the importance of cultural context, community work conditions and social relations around the person with Epilepsy. These topics guided the construction of proposals to define actions for the new board (2014-2016), elected during this meeting. **Conclusion:** The new board will continue actions for Epilepsy with emphasis on public policies from the proposals built together. **Keywords:** epilepsy, stigma, prejudice, work, human rights, healthcare

1. Federação Brasileira de Epilepsia - EPIBRASIL
2. Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia - ASPE
3. Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

INTRODUÇÃO

O Movimento Nacional de Epilepsia foi marcado, em 2003, com o lançamento do Manifesto de Campinas, por ocasião 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. Em 2004, foi fundada a Federação Brasileira de Epilepsia – Epibrasil, que reúne os representantes das associações afiliadas, uma vez por ano, com o objetivo de estabelecer metas de trabalho para o ano seguinte. Neste ano, o Encontro Nacional foi realizado no Hotel Bourbon Cataratas, em Foz do IguaçuPR, concomitante ao 35º Congresso da Liga Brasileira de Epilepsia^{1,3}. Das 15 associações afiliadas, 10 estiveram presentes. Foram elas: Associação Mineira de Epilepsia (AMAE), Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia (ASPE), Associação de Pessoas com Epilepsia do Estado da Paraíba (ASPEPB), Associação Rondoniense de Epilepsia (ARE), Associação dos Portadores de Epilepsia do Estado de Rondônia (APEERON), Associação de Amigos e Familiares de Pessoas com Doenças Graves (AFAG), Associação Pró Portadores de Epilepsia e Síndromes Convulsivas (APPESC), Movimento de Apoio ao Paciente com Epilepsia de Limeira (MAPEL), Movimento de Apoio a pessoa com epilepsia de Curitiba (MAPEC) e Movimento de Apoio a Pessoa com Epilepsia de Joinville (MAPEJ). Participaram também, como convidados, a Liga Acadêmica de Epilepsia da Universidade Federal de Minas Gerais – LAE-UFGM, o Movimento de Apoio a Pessoas com Epilepsia de Foz do Iguaçu, o Movimento de Apoio a Pessoas com Epilepsia de Toledo – PR e a coordenadora das páginas do facebook – Mães da Epilepsia e Pais da Epilepsia. Também estiveram presentes duas convidadas de Ciudad Del Este, Paraguai.

A palestra de abertura foi proferida pelo Professor de Neurologia e Epilepsia Clínica do Instituto de Neurologia da University College London, Dr. Ley Sander. Resgatando projetos em epilepsia realizados em vários países, Dr. Ley Sander salientou a importância da articulação e integração dos projetos às realidades locais e aos serviços públicos de saúde, assim como da sustentabilidade das associações e suas parcerias. Na sequência, Dr. José Eduardo Fogolin Passos, da Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde, salientou, através de uma videoconferência, a relevância dos projetos voltados para a Epilepsia e reiterou o compromisso do Ministério da Saúde em implementar os itens anteriormente discutidos e aprovados: CADERNO DE ATENÇÃO BÁSICA – CAB – para epilepsia, cefaleia e tontura; MANUAL DE MANEJO para epilepsia, LINHA DE CUIDADO para epilepsia e SITE DE AUTOCUIDADOS. Representando a LBE – Liga Brasileira de Epilepsia, Dr. Francisco Teixeira ressaltou a importância de trabalhar na educação continuada dos profissionais de saúde. O presidente fundador da ONG para a Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia – ASPE e delegado no Brasil da Força Tarefa para implementação do Plano de Ação e Estratégia sobre Epilepsia para as Américas e Caribe da Organização Pan-Americana de Saúde/Organização Mundial de Saúde (OPAS/OMS), Prof Dr. Li Li Min, fez um balanço sobre os projetos da ASPE e dos avanços obtidos junto ao Ministério da Saúde, especialmente em relação à importância do CAB – Caderno de Atenção Básica para Epilepsia, Cefaléia e Tontura para os trabalhadores da saúde, com especial destaque para os trabalhadores do PSF – Programa

de Saúde da Família^{4,5}. Reiterou que o CAB se constitui em um instrumento técnico-político com recomendações do que se deve trabalhar, adaptando-o à realidade de cada município ou localidade. Nesse sentido, salientou Dr. Li, as ONGs e associações podem atuar junto aos gestores locais de saúde, para incentivar a implementação de ações como essas em suas localidades⁶.

O Procurador de Justiça do estado de Rondônia, Dr. Edimilson Fonsêca, atuante no movimento, referiu-se em sua intervenção aos avanços que vêm ocorrendo na região norte do Brasil: “Já podemos dizer que hoje estamos saindo das sombras. Lá, temos a ARE (Associação Rondoniense de Epilepsia), a qual, em parceria com o Ministério Público, vem realizando eventos e propondo projetos de lei nas esferas estadual e municipais”.

O período da tarde foi marcado pela discussão sobre Epilepsia e Trabalho. Dra. Fernanda Cabral Schweitzer, Gerente da Divisão de Medicina do Trabalho da Itaipu Binacional trouxe importantes informações sobre a questão trabalhista, sobre o desemprego ou subemprego entre as pessoas com epilepsia e sobre a importância do controle das crises para melhorar a empregabilidade. Sugeriu a criação de guidelines para a Medicina do Trabalho, onde fique definido se a pessoa está apta ou não a assumir uma vaga de emprego, de maneira a respaldar a prática, garantindo a manutenção de vagas para pessoas com epilepsia, adequadas a possíveis restrições. De acordo com Dra. Fernanda, estudos e a formalização de regras contribuirão para garantir às pessoas com epilepsia o acesso ao trabalho e manutenção do emprego.

Na sequência, o Prof. Carlos Eduardo Silvado, da Universidade Federal do Paraná, apresentou resultados da dissertação de mestrado de Lauren M Pinto. A pesquisa de Lauren foi desenhada para investigar se a impressão sobre as dificuldades no trabalho são verdadeiras e para avaliar qual é a percepção da família, das empresas e dos empregadores sobre a epilepsia. Os principais resultados indicam o papel decisivo das crises sem controle, queixas e outros fatores ligados ao ambiente, fatores pessoais e familiares nessa percepção. A pesquisa revela ainda que as famílias acreditam na possibilidade de trabalho para seu familiar com epilepsia, mas se preocupam com as possíveis crises e quedas quando este estiver trabalhando. Quanto às empresas, muitas revelaram que enxergam a doença como uma deficiência e que a epilepsia atrapalha o desempenho do trabalhador. Prosseguindo, Prof. Silvado completa: “A gente nunca conseguiu que uma pessoa com epilepsia controlada dissesse eu tenho epilepsia e por isso conhecemos apenas a face não controlada da doença”, salientando a necessidade de destacar os sucessos daqueles cujas crises de epilepsia são devidamente controladas.

Tendo como base as palestras e o contexto de cada associação, foram realizadas reuniões em pequenos grupos para o levantamento de propostas para o próximo ano. As propostas aprovadas foram as seguintes:

- Aproximação das associações com os empresários em especial ao sistema “S” (SESC, SENAC, SENAI, SEBRAE etc), para capacitação e empregabilidade das pessoas com epilepsia. A Epibrasil deverá fazer um modelo de carta para as associações enviarem aos empresários e ao sistema S de sua localidade;
- Aproximação das Associações com a rede de educação local para discutir epilepsia na escola. A Epibrasil deverá fazer um modelo de carta para as associações enviarem às escolas;

- Buscar parcerias com outras associações/entidades afins, como por exemplo, as APAEs, Pastorais (da criança, da juventude, de rua etc);
- Fazer contato com os ministérios: da Saúde, da Previdência Social, do Trabalho, da Justiça e Educação;
- Formar uma Comissão para elaborar um modelo de avaliação médica para ser usado pelos médicos que fazem perícia (INSS ou Empresas). Através desta avaliação será possível decidir se a pessoa com epilepsia deve ou não ser afastada do trabalho, se deverá receber auxílio-doença ou aposentadoria. Este protocolo terá o objetivo de evitar que um processo, cujo propósito inicial é fornecer apoio ao trabalhador, resulte em longas esperas por sua burocracia ineficaz;
- Continuar utilizando a Revista Eletrônica Sem Crise como veículo de informação da Epibrasil;
- Divulgar experiências bem sucedidas de pessoas com epilepsia;
- Fazer divulgação da epilepsia a partir da arte, por exemplo, fazer um concerto sinfônico com músicas de compositores que tiveram epilepsia;
- Criar página da Epibrasil no Facebook. Os presidentes das associações serão administradores;
- Confeccionar um modelo de cartilha sobre epilepsia;
- Divulgar informações sobre epilepsia nos meios de comunicação, especialmente no rádio. Averiguar se a Associação Brasileira de Rádio pode fazer a gravação de vinheta;
- Utilizar o programa Saúde na Escola do governo federal como estratégia para levar educação em epilepsia às escolas do ensino infantil e fundamental;
- Produzir panfletos padrão para março (Purple Day) e setembro (Dia Nacional e Latinoamericano da Epilepsia);
- Divulgar em nível nacional o trabalho do Ministério Público de Rondônia e da EpiBrasil;
- Criar um aplicativo para celular que ajude na adesão ao tratamento;
- Implantar um telefone 0 800 que forneça informações sobre epilepsia;
- Aproximar a Epibrasil ao Programa Saúde da Família, comparecendo a congressos e outros eventos relacionados ao PSF;
- As associações devem solicitar ao Poder Judiciário os recursos oriundos de penas alternativas para serem aplicados nas atividades das associações;
- Considerar a possibilidade de recolher notas fiscais em supermercados, de maneira a avaliar a viabilidade da coleta e do cadastro destas no site da Receita Federal.

Além disso, para celebrar os 10 anos da Epibrasil durante o jantar foram conferidas homenagens aos seus presidentes e um reconhecimento em especial ao Amigo da Epibrasil, um título concedido a pessoa ou entidade que ajudou a Epibrasil no seu movimento nacional de trazer uma luz para epilepsia. Os Amigos reconhecidos foram os médicos Carlos Silvado, Lucas Henrique Maia Magalhães e Li Li Min, a Deputada Federal Jô Moraes e o Ministério Público do Estado de Rondônia, ali representado pelo seu Decano Procurador Dr. Edimilson Fonseca. No segundo dia, na assembléia geral, a diretoria da Epibrasil 2012-2014 fez o balanço e prestação dos dois anos de atuação(8). A presidente solicitou a inclusão de dois itens nas propostas aprovadas na sexta-feira à tarde: que as associações procurem participar dos Conselhos Municipais de Saúde em suas localidades e que também acompanhem a distribuição de medicamentos, para assim garantir o fornecimento contínuo da medicação antiepiléptica fornecida pelas Secretarias. Prosseguiu com a eleição da nova diretoria para o biênio de 2014-2016, tendo a seguinte composição (Foto I):

Foto I - Diretoria da Epibrasil 2014-2016



Na foto I, a diretoria da Epibrasil 2014-2016, da esquerda para a direita: Vogal: Gabriela Spagnol (SP), Secretária Executiva: Dra Rosária Novais (RO), Presidente: Maria Carolina Doretto (MG), Tesoureira: Valquíria Ferreira (SC), VicePresidente: Isilda Assumpção (SP). Para o ano de 2014, manteve-se o tema Políticas Públicas e a cidade de Porto Velho (RO) foi escolhida para sediar o XIII Encontro da Epibrasil.

CONCLUSÃO

Neste encontro, o tema inicial da palestra de Ley Sander perpassou por todas as demais atividades, as quais abordaram a articulação e integração dos projetos às realidades locais e aos serviços públicos de saúde, assim como da sustentabilidade das associações e suas parcerias. Através de projetos em parceria com o Ministério da Saúde, com ONGs e associações, o movimento em prol da conscientização sobre a Epilepsia apresenta avanços no país, revelando uma maior articulação para a educação continuada de profissionais de saúde a nível nacional. Percebeuse, também, uma maior ênfase na questão trabalhista, com o intuito de garantir às pessoas com epilepsia o acesso ao trabalho e manutenção do emprego.

Deve-se destacar que o Encontro ultrapassou o caráter informativo e reflexivo, proporcionou um momento de construção conjunta de propostas a nível nacional como resultado dos problemas elencados ao longo das palestras e discussões. Dessa forma, as propostas nasceram já articuladas com aqueles dispostos a planejar e executar sua realização. A partir daquele momento, foram definidos os próximos passos tanto a nível nacional quanto para cada associação que se voluntariou no encontro, de maneira a promover um caráter próativo e participativo a cada membro da Epibrasil (Foto II). Concluiu-se, portanto, que a nova diretoria propõe uma ênfase na promoção de políticas públicas, articulando diferentes setores da sociedade, a partir das propostas de ações elaboradas neste encontro.

Foto II - XII Encontro da EPIBRASIL



Na Foto II, participantes de XII Encontro da EPIBRASIL reunidos no dia 5 de abril de 2014, no Hotel Bourbon Cataratas, em Foz do Iguaçu/PR.

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):9396.
2. Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JWAS, Li LM. National Epilepsy Movement in Brazil. *Arquivos de NeuroPsiquiatria* 2007; 65:5557.
3. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil] *Arq Neuropsiquiatr.* 2003; 61(1):153156.
4. Li LM, Tambourgi P, Delmondes C. www.ejaguar.org: a web platform focused on the interaction and promotion network on epilepsy. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2013; 19 (3): 6163.
5. 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(45): 296302.
6. 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 NeuroPsiquiatria* 2007; 65:5862.
7. NúñezOrozco L. Report of the meeting of the Task Force and PAHO representatives for implementation of the Strategy and Plan of Action for Epilepsy in the Americas and Caribbean. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2014; 20 (1): 107109.
8. Doretto MC, Tambourgi P, Tavares JC, Moreira E, Fernandes PT, Li LM. X Encontro Nacional da Federação Brasileira de Epilepsia (Epibrasil): Debates com autoridades federais, estaduais e municipais proporcionam avanços para tirar a epilepsia das sombras. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2013; 19 (1): 2325.

CORRESPONDÊNCIA

Li Min Li
Departamento de Neurologia
Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp
Rua Vital Brasil 256. Campinas, SP
CEP13083888
Email: limin@fcm.unicamp.br
Site: www.aspebrasil.org
www.cinapce.org.br

Maria Carolina Doretto
Federação Brasileira de Epilepsia – Epibrasil
Av. Transamazônica, 1011 – Bairro Jardim Encantado –
Vespasiano, MG
CEP 33200000
Email: carolmbr1@hotmail.com