

XIII ENCONTRO NACIONAL DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE EPILEPSIA EM PORTO VELHO/RO - LUTA PELOS DIREITOS E QUESTÕES TRABALHISTAS DAS PESSOAS COM EPILEPSIA

XIII NATIONAL MEETING OF THE BRAZILIAN FEDERATION OF EPILEPSY IN PORTO VELHO/RO - CAMPAIGN FOR RIGHTS AND LABOR ISSUES OF PEOPLE WITH EPILEPSY

XIII ENCUESTRO NACIONAL DE LA FEDERACIÓN BRASILEÑA DE EPILEPSIA EN PORTO VELHO/RO - LUCHA POR LOS DERECHOS Y CUESTIONES LABORALES DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Gabriela Salim Spagno^{1,2,3}, Valquíria Gonçalves Ferreira¹, Isilda Sueli Mira Andreolli Assumpção^{1,2,4}, Rosária Gonçalves Novais¹, Maria Carolina Doretto¹, Li Li Min^{1,2,3}

RESUMO

Introdução: Desde 2004, ano de fundação da Federação Brasileira de Epilepsia (Epibrasil), são realizadas reuniões anuais objetivando consolidar o apoio às associações de epilepsia, fortalecer o movimento e estabelecer metas de trabalho para o próximo ano. Neste ano, o Encontro Nacional foi realizado na Sede do Ministério Público de Rondônia, em Porto Velho, RO. **Objetivo:** Relatar os principais destaques do XIII Encontro e da XI Assembleia, ocorridos de 27 a 28 de março de 2015. **Métodos:** Registro descritivo dos eventos e análise qualitativa para compor o presente relato. **Resultados:** Estiveram presentes no evento representantes de 10 associações. As palestras abordaram temas em discussão na mídia, como o uso de canabidiol para o tratamento de epilepsia e a questão trabalhista, tendo sido ressaltada a dificuldade de inserção das pessoas com epilepsia no mercado de trabalho. Em consonância com as discussões do Encontro de 2014, manteve-se a ênfase na questão trabalhista, com o intuito de garantir às pessoas com epilepsia o acesso ao trabalho e a manutenção do emprego. **Conclusão:** A partir das discussões, delinearão-se as propostas com foco no próximo ano, especialmente no tema “Epilepsia e Trabalho”, articulando diferentes setores da sociedade para promover a inclusão da pessoa com epilepsia.

Descritores: Epilepsia; Preconceito; Trabalho; Direitos humanos; Epilepsia; Canabidiol.

ABSTRACT

Introduction: Since 2004, when the Brazilian Federation of Epilepsy (Epibrasil) was founded, annual meetings are held in order to consolidate support for epilepsy associations, aiming to strengthen the movement and establish working goals for the forthcoming year. This year, the National Meeting was held at the headquarters of the Public Ministry of Rondônia, in Porto Velho, RO. **Objective:** To report the main highlights of the XII National Meeting of Epibrasil, held on March 27th and 28th, 2014. **Methods:** Descriptive record of the events and qualitative analysis. **Results and Discussion:** In this meeting, there were representatives of 10 associations. Lectures covered topics discussed in the media, such as the use of cannabidiol for epilepsy treatment as well as labor issues with emphasis on difficulties faced by people with epilepsy to find and maintain jobs. Aligned with discussions during the last meeting, there was a special emphasis on labor issues, in order to ensure people with epilepsy access to work and job retention. **Conclusion:** Based in these discussions, proposals were drafted for the next year focusing especially on the topic “Epilepsy and Work”, linking different sectors of society to promote the inclusion of people with epilepsy.

Keywords: Epilepsy; Prejudice; Work; Human rights; Epilepsy; Cannabidiol.

RESUMEN

Introducción: Desde 2004, año de la fundación de la Federación Brasileña de Epilepsia (Epibrasil), son realizadas reuniones anuales con el objetivo de consolidar el apoyo a las asociaciones de epilepsia, fortalecer el movimiento y establecer metas de trabajo para el próximo año. Este año, el Encuentro Nacional se realizó en la Sede del Ministerio Público de Rondônia, en la ciudad de Porto Velho. Relatar los principales destaques del XIII Encuentro y de la XI Asamblea, ocurridos los días 27 y 28 de marzo de 2015. **Métodos:** Registro descriptivo de los eventos y análisis cualitativo para componer el presente relato. **Resultados:** Han estado presentes representantes de 10 asociaciones.

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

Correspondência: Li Li Min. Rua Vital Brasil, 251, Cidade Universitária, Campinas, SP, Brazil. CEP: 13083-888. limin@fcm.unicamp.br site: www.aspebrasil.org / www.cinapce.org.br

Las conferencias abordaron temas en discusión en los medios, como el uso de cannabidiol para el tratamiento de epilepsia y la cuestión laboral, habiendo sido resaltada la dificultad de inserción de las personas con epilepsia en el mercado de trabajo. En consonancia con las discusiones en el Encuentro de 2014, se mantuvo el énfasis en la cuestión laboral, con el objetivo de asegurar a las personas con epilepsia el acceso al trabajo y el mantenimiento del empleo. Conclusión: A partir de las discusiones, fueron delineadas las propuestas en foco en el próximo año, en especial en el tema “Epilepsia y Trabajo”, articulando diferentes sectores de la sociedad para promover la inclusión de la persona con epilepsia.

Descritores: Epilepsia; Prejuicio; Trabajo; Derechos Humanos; Epilepsias; Cannabidiol.

INTRODUÇÃO

Desde 2004, ano da fundação da Federação Brasileira de Epilepsia (Epibrasil), são realizadas reuniões anuais com o intuito de consolidar o apoio às associações de epilepsia, com o objetivo de fortalecer o movimento e estabelecer metas de trabalho para o próximo ano¹⁻³. Neste ano, o Encontro Nacional foi realizado na Sede do Ministério Público de Rondônia, em Porto Velho – RO.

Conforme mencionado pela presidente da Epibrasil, Rondônia posiciona-se como o estado líder no movimento de apoio à epilepsia, com capilaridade nas cidades do interior, graças ao apoio do Ministério Público, representado por Dr. Edmilson José de Matos Fonseca. Na sessão de abertura, estiveram presentes, junto à presidente Dra. Maria Carolina Doretto, o procurador de justiça do estado de Rondônia, Dr. Héverton Alves de Aguiar, a promotora de justiça e diretora do Centro de Apoio Operacional da Saúde (CAOP-SAÚDE), Dra. Emília Oiyé e a defensora pública do estado de Rondônia, Dra. Rosária Gonçalves Novais. (Figura 1)

Após a execução do Hino Nacional Brasileiro e de músicas brasileiras pelo coral do Ministério Público, a Dra. Maria Carolina prestou uma homenagem ao Dr. Héverton Alves de Aguiar, em reconhecimento dos relevantes serviços prestados à causa das pessoas com epilepsia. (Figura 2 e 3)

As associações presentes foram as seguintes: Associação Mineira de Epilepsia (AMAE – MG), Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia (ASPE-SP), Associação Rondoniense de Epilepsia (ARE-RO), Associação dos Portadores de Epilepsia do Estado de Rondônia (APEERON-RO), Movimento de Apoio ao Paciente com Epilepsia de Limeira (MAPEL-SP), Associação de Pessoas com Epilepsia de Redenção (APER-PA), Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal (APEDF-DF), Movimento de Apoio a Pessoa com Epilepsia de Joinville (MAPEJ-SC), Movimento do Vale do Paraíba (MOVAVE-RO), Associação Brasileira de Epilepsia (ABE). Além das associações, também estiveram presentes acadêmicos de enfermagem de Tucuruí, da Universidade Federal do Pará, uma professora da Universidade Federal



Figura 2. Homenagem ao Dr. Héverton Alves de Aguiar pela presidente da Epibrasil, Dra. Maria Carolina Doretto.

de Rondônia e representantes de Machadinho do Oeste-RO e de União Bandeirante-RO.

A palestra de abertura foi proferida pela Prof. Dra. Ana Cristina Crippa, médica neuropediatra e docente da Universidade Federal do Paraná (UFPR), abordando o tema “Uso do cannabidiol para Tratamento de Epilepsias Refratárias”. Sua fala salientou que o cannabidiol é apenas um dos produtos extraídos do caule e da raiz da *Cannabis*, sendo que seu uso tem comprovada eficácia para os casos de epilepsia de Doose, Dravet e Lennox-Gastaut, assim como para esquizofrenia, Parkinson e demências, transtornos de ansiedade e dor neuropática.

Na sequência, foi formada a mesa redonda sobre o tema: “Cannabidiol para o tratamento de epilepsias refratárias: por que usar e por que não usar?”. Essa discussão também contou com a participação do Dr. Moacir Alves Borges, professor de Neurologia da



Figura 1. Sessão solene de abertura do XIII Encontro Nacional da Epibrasil, no dia 27 de março 2015, no Ministério Público de Rondônia.



Figura 3. Associações presentes no encontro.

Faculdade de São José do Rio Preto, São Paulo. Os palestrantes destacaram a necessidade de mais estudos sobre o canabidiol, tanto para analisar seus efeitos em longo prazo, quanto ao possível uso desta substância e outros derivados da *Cannabis* para o tratamento de diversas patologias.

No período da tarde, o Dr. Moacir Alves Borges, professor de Neurologia da Faculdade de São José do Rio Preto, São Paulo, proferiu a palestra com o tema “*Epilepsia e mercado de trabalho*”, na qual apresentou sua proposta da veiculação de uma escala de incapacitação causada pelas crises epiléticas. Nesse sentido, os clínicos, peritos, equipe de reabilitação, empregadores, educadores e legislação adequada tem papel relevante na integração do trabalhador com epilepsia no mercado de trabalho, possibilitando a obtenção dos benefícios sociais como auxílio-doença.

Na sequência, a tesoureira da Epibrasil, Valquíria Ferreira, formou a mesa redonda sobre o tema: “*Quem pode trabalhar; quem tem direito ao auxílio do INSS e quem tem direito à aposentadoria*”, aberta a questionamentos. Durante o debate, Dr. Edmilson elogiou o trabalho do Dr. Moacir, pois sua escala permite uma orientação para discernir quais casos de epilepsia permitem o exercício da profissão, devendo, portanto, ser uma avaliação articulada com a justiça. A falta de trabalho para aqueles que desejam e podem trabalhar é extremamente degradante do ponto de vista psicológico e social.

Nesse sentido, a Regina Sílvia Alves de Lima, representante da Associação Brasileira de Epilepsia - ABE, comentou sobre as questões sociais e trabalhistas da epilepsia, destacando a necessidade de aproximar pesquisadores e acadêmicos para que a produção científica e as questões jurídicas apoiem a inclusão social daqueles com epilepsia. Também colocou em pauta a discussão sobre as atualizações da Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) e sua aplicação nos laudos médicos para o enquadramento da pessoa com deficiência à Lei de Cotas. Assim, colocou-se a necessidade de elaborar um documento simples, associando-se a escala definida pelo Dr. Moacir com uma proposta para articulação jurídica, delineando-se as ações para auxiliar a colocação das pessoas com epilepsia no mercado de trabalho.

No segundo dia do XIII Encontro, realizou-se a XI Assembleia Geral Anual da Epibrasil, durante a qual os associados apresentaram suas ações e dificuldades em cada região, recebendo apoio e sugestões da assembleia.

Também foram discutidas as propostas do ano anterior⁴, concluindo-se que as seguintes já foram contempladas:

- Produzir e distribuir panfletos para março (Purple Day) e setembro Dia Nacional e Latinoamericano da Epilepsia⁵;
- Continuar utilizando a Revista Eletrônica *Sem Crise* como veículo de informação da Epibrasil, com o apoio da ASPE;
- Divulgar experiências bem sucedidas de pessoas com epilepsia, tal como no projeto do e-book, *Olhares sobre a Epilepsia*, e o projeto de pesquisa em Medicina Narrativa da UNICAMP;
- Fazer divulgação da epilepsia a partir da arte, por exemplo, fazer um concerto sinfônico com músicas de compositores que tiveram epilepsia;

REFERÊNCIAS

1. Fernandes PT, Noronha ALA, Cendes F, Silvano 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. Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JWAS, Li LM. National Epilepsy Movement in Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria.* 2007;65:55-57.
3. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil] *Arq Neuropsiquiatr.* 2003;61(1):153-156.
4. Spagnol GS, Doretto MC, Li LM. XII National Meeting of the Brazilian Feder-

- Criar página da Epibrasil no Facebook. Os presidentes das associações são administradores.

Dentre as propostas do ano anterior, foram suspensas: a criação de um aplicativo para celular que ajude na adesão ao tratamento e a implantação de um telefone 0800 que forneça informações sobre epilepsia, devido à baixa relação custo/benefício.

De suma importância, foi definido o tema para o ano de 2015: a inserção no mercado de trabalho da pessoa com epilepsia. Para tanto, foi aprovada a proposta de organizar um fórum online com os especialistas para preparar e encaminhar a escala de classificação da incapacitação causada pelas crises epiléticas proposta pelo Dr. Moacir. Nessa ocasião, também foi decidido por unanimidade que o próximo encontro será na cidade de Campinas, com o tema: Epilepsia e Sexualidade.

CONCLUSÃO

Neste encontro, as palestras abordaram temas em discussão na mídia, como o uso de canabidiol para o tratamento de epilepsia, a questão trabalhista e a dificuldade de inserção no mercado de trabalho. A partir da discussão do primeiro dia, delinear-se-iam as propostas com foco no próximo ano. Em consonância com as discussões no encontro de 2014, manteve-se a ênfase na questão trabalhista, com o intuito de garantir às pessoas com epilepsia o acesso ao trabalho e manutenção do emprego.

Nesse sentido, o XIII Encontro ultrapassou o âmbito da reflexão para proporcionar um momento de construção de propostas que articulem a produção científica e as questões jurídicas, visando a inclusão da pessoa com epilepsia no mercado de trabalho. Dessa forma, a XI Assembleia Geral Anual da Epibrasil (Figura 4) permitiu tanto a apresentação das atividades realizadas pelos associados no ano de 2014, quanto a definição das propostas para o ano de 2015. Concluiu-se, portanto, que o foco do ano de 2015 será no tema “Epilepsia e Trabalho”, articulando diferentes setores da sociedade para promover a inclusão da pessoa com epilepsia.



Figura 4. Participantes da XI Assembleia Geral da EPIBRASIL reunidos no dia 28 de março 2015, no Ministério Público de Rondônia.

- ation of Epilepsy Epibrasil Campaign for people with epilepsy elects new board and proposals. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2014; 20 (4): 164-167.
5. Spagnol GS. The activities promoted by ASPE on the Purple Day in Brazil: a letter to Cassidy Megan. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2014; 20 (3): 144-147.
6. Spagnol GS, Assumpção ISAM, Vicentini JE, et al. The 2014 National and Latino American Week for Epilepsy Awareness in Campinas – Brazil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2014; 20 (4): 157-163.