

I FÓRUM NACIONAL DE EPILEPSIA SUPERA TODAS AS EXPECTATIVAS

NATIONAL FORUM OF EPILEPSY EXCEEDS ALL EXPECTATIONS

FORO NACIONAL DE LA EPILEPSIA SUPERA TODAS LAS EXPECTATIVAS

Maria Carolina Doretto¹

RESUMO

O I Fórum Nacional de Epilepsia “Epilepsia Fora das Sombras” foi realizado no dia 29 de setembro de 2015, no Auditório Nereu Ramos, da Câmara dos Deputados. O objetivo do evento foi sensibilizar parlamentares e representantes do poder público e despertar um novo olhar para os milhões de brasileiros com epilepsia, visando alcançar as metas e os objetivos definidos na Estratégia e Plano de Ação de Epilepsia para as Américas e Caribe da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial de Saúde (Opas/OMS) e o prosseguimento da campanha global Epilepsia Fora das Sombras, liderada pela OMS.

Descritores: Epilepsia; Acesso aos serviços de saúde; Política social; Política de saúde; Preconceito.

ABSTRACT

The I National Epilepsy Forum “Epilepsy: Out of the Shadows” was held on September 29, 2015, at the Nereu Ramos Auditorium of the Chamber of Deputies. The aim of the event was to raise awareness among politicians and representatives of the public authorities, and encourage a new consideration of the millions of Brazilians with epilepsy, seeking to achieve the targets and objectives defined in the Strategic Plan of Action on Epilepsy for the Americas and Caribbean, of the Pan American Health Organization/World Health Organization (PAHO/WHO) and the progress of the global campaign Epilepsy: Out of the Shadows, led by the WHO.

Keywords: Epilepsy; Health services accessibility; Public policy; Health policy; Prejudice.

RESUMEN

El I Foro Nacional de Epilepsia “Epilepsia Fuera de las Sombras” fue realizado el día 29 de setiembre de 2015, en el Auditorio Nereu Ramos, de la Cámara de Diputados. El objetivo del evento fue sensibilizar a parlamentares y representantes del poder público y despertar una nueva visión sobre los millones de brasileños con epilepsia, buscando alcanzar las metas y los objetivos definidos en la Estrategia y Plan de Acción de Epilepsia para las Américas y Caribe de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de Salud (Opas/OMS) y el proseguimiento de la campaña global Epilepsia Fuera de las Sombras, liderada por la OMS.

Descriptores: Epilepsia; Accesibilidad a los servicios de salud; Política social; Política de salud; Prejuicio.

Com um público de cerca de 300 pessoas, formado por pessoas com epilepsia, familiares, parlamentares, e 35 representantes de associações de pacientes e de serviços especializados no atendimento à epilepsia, foi realizado no dia 29 de setembro de 2015, no Auditório Nereu Ramos da Câmara dos Deputados, o I Fórum Nacional de Epilepsia “Epilepsia Fora das Sombras”, Brasília-DF. O objetivo do evento foi sensibilizar parlamentares e representantes do poder público e despertar um novo olhar

para milhões de brasileiros com epilepsia, visando alcançar as metas e os objetivos definidos na Estratégia e Plano de Ação de Epilepsia para as Américas e Caribe da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial de Saúde (Opas/OMS), e o prosseguimento da campanha global Epilepsia Fora das Sombras, liderada pela OMS.

O evento foi promovido pela Federação Brasileira de Epilepsia – EPIBRASIL, Associação Brasileira de Epilepsia – ABE,

1. Federação Brasileira de Epilepsia - EPIBRASIL, Vespasiano, MG, Brasil.



Figura 1. Auditório Nereu Ramos da Câmara dos Deputados que sediou o I Fórum Nacional de Epilepsia.

Movimento Vamos Mudar Brasília, Câmara Legislativa do Distrito Federal - CLDF e Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara Federal - CSSF e apoiado pelas seguintes entidades: Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE, Liga Brasileira de Epilepsia – LBE, Academia Brasileira de Neurologia – ABN, Grupo Mães da Epilepsia do Facebook, Purple Day Brasil e APEDF – Associação de Pessoas com Epilepsia do DF.

Representando a CSSF, o Deputado Federal Darcísio Perondi procedeu à solenidade de abertura. À mesa, além do Deputado Perondi, que é médico pediatra, estiveram presentes Dra. Laura Guilhoto, presidente da ABE, Dra. Adélia Henriques-Souza, presidente da LBE e Dra. Maria Carolina Doretto, presidente da EPIBRASIL. As intervenções dos membros da mesa foram todas no sentido de apontar as dificuldades vividas pelas pessoas com epilepsia e a necessidade de melhorar a atenção à saúde e outros aspectos da vida dos pacientes. A Presidente da EPIBRASIL fez a leitura da proposta da Carta de Brasília e salientou que o documento estava sendo submetido à plenária, para acréscimos ou correções.

Ao final da leitura da referida carta, os representantes, convidados pelo cerimonial, se posicionaram à frente do auditório para o registro fotográfico desta data histórica.

Em seguida foi instalada a segunda mesa de trabalho, esta coordenada pelo Deputado Federal Adelmo Carneiro Leão, que também é médico e desde muito tempo, é parceiro da causa da epilepsia no estado de Minas Gerais. Representando o Ministério da Saúde, a Sra. Vania Kelly da Silva, Coordenadora Geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde apresentou o CAB – Caderno de Atenção Básica para

Epilepsia, Cefaléia e Tontura e o Manual para Médico Não Especialista: Avaliação e Manejo da Epilepsia na Atenção Básica e na Urgência e Emergência, ou como foi informado pela palestrante “Manual de bolso para médicos não especialistas”. Este Manual é uma adaptação do MH-Gap *Intervention Guideline* da Organização Mundial da Saúde. Vânia Kelly destacou que dentro de 20 dias o Manual será disponibilizado em PDF na internet pelo Ministério da Saúde. Entretanto, a representante do Ministério da Saúde não informou aos presentes que, estes dois documentos fazem parte de um projeto maior, trata-se da criação de uma estrutura que permita o atendimento das crises convulsivas na atenção primária e que, para sua implantação, há necessidade de capacitar médicos e demais profissionais da atenção primária, com suporte de neurologistas especialistas em epilepsia, on-line, para apoiar os médicos não especialistas e que, de acordo com o que foi encaminhado no Grupo de Trabalho de Epilepsia do Ministério da Saúde, exemplares do CAB serão distribuídos em todas as UBSs – Unidades Básicas de Saúde do Brasil e o Manual será distribuído pelo Conselho Federal de Medicina aos médicos brasileiros.

Na questão do acesso ao emprego, Dra. Lailah Vilela, Auditora Fiscal do Ministério do Trabalho - MG apresentou a legislação vigente, salientando que embora a epilepsia não seja considerada uma deficiência, as dificuldades encontradas pelas pessoas com epilepsia são semelhantes àquelas encontradas pelas pessoas com deficiência. No seu ponto de vista, a Lei 1314615 (Lei Brasileira de Inclusão), pode ser adaptada para pessoas com epilepsia, pois prevê punição a quem discriminar pessoas com deficiência no ato da contratação.



Figura 2. Participantes do I Fórum Nacional de Epilepsia.

Salientou ainda a importante mudança de paradigma para deficiência, contrapondo o modelo médico *versus* o modelo biopsicossocial (CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade) e comentou que faz parte da equipe que elabora o Instrumento Brasileiro de Funcionalidade– IFBr e que embora incompleto, já existe uma versão em uso, para aposentadoria especial das pessoas com deficiência. Finalizou sugerindo a possibilidade de discutirmos uma forma de incluir as pessoas com epilepsia de maneira semelhante ao que está sendo feito para pessoas com deficiência.

Dr. Marco Antônio Gomes Pérez, Diretor de Políticas de Saúde e Segurança Ocupacional do Ministério da Previdência Social, defendeu, de forma muito apropriada, que as ações devem ser direcionadas no sentido de melhorar o acesso aos tratamentos, controlar as crises e ingressar no mercado de trabalho, sendo a aposentadoria ou os benefícios, os recursos menos desejáveis, admitindo porém, que em alguns casos, eles se fazem necessários.

Na última mesa de trabalho, “Carta de Brasília e Realidade nos estados”, o coordenador Rodrigo Delmasso, informou que está no movimento da epilepsia como Deputado Distrital e como pai de uma criança com epilepsia. Em seus nove meses de mandato já apresentou na Câmara Legislativa do DF o Projeto-de-Lei 41/2015 que trata da inclusão do canabidiol na lista de medicamentos fornecidos gratuitamente pelo SUS, outro projeto de lei que destina 5% da verba publicitária do Fundo de Saúde do DF para campanhas de combate à discriminação de pessoas com epilepsia, projeto este que já tem o parecer favorável do relator na Comissão de Educação e Saúde. Ademais, apresentou a emenda parlamentar para compra e manutenção de dois aparelhos de vídeo-EEG, que deverão ser comprados até dezembro de 2015. Convidado a fazer uso da palavra, Dr. Wagner Teixeira, declarou-se emocionado com a realização do I FNE e apontou como uma das maiores dificuldades o retorno dos pacientes controlados para atendimento na atenção básica, e assim, abrir vagas para o atendimento dos casos de epilepsia refratária. De um lado, a formação dos médicos é insatisfatória e de outro, os pacientes não querem voltar para a atenção básica. Foi observado que é feito um trabalho de formação com os médicos da atenção básica e reuniões com pacientes, mas os pacientes comparecem pouco. Reivindicou a melhoria de políticas para acesso ao tratamento cirúrgico e criticou Ministério da Saúde pelo desmantelamento em 2005,

de um programa de atendimento que era exemplo para o mundo. Para Dr. Wagner, o Ministério da Saúde tem que mudar com urgência o programa atual de atendimento ao paciente neurológico. Reiterou a reivindicação do Deputado Delmasso de campanhas educativas.

Dr. Edmilson Fonsêca, procurador de Justiça do Ministério Público de Rondônia, apresentou as ações do MP-RO para a epilepsia. Foi aprovada recentemente, pelo Colégio de procuradores do estado, a inclusão de ações para a epilepsia até 2019 no Planejamento e Gestão Estratégica do MP. NO PGA – Plano Geral de Ação do MP, a epilepsia recebe uma destinação de verba para as ações. Salientou que o MP-RO é o único do Brasil com ações voltadas para a epilepsia. Apresentou fotos da Casa de Apoio Ana Fonsêca, construída com sua iniciativa e apoio do MP-RO. A casa deverá ser inaugurada em março de 2016, quando terá condições de receber os pacientes que chegam do interior para receber tratamento. Finalizou sua intervenção anunciando o projeto que será feito pelo MP-RO com populações indígenas.

Os diretores da área de Epilepsia do Instituto Estadual de Neurologia Paulo Niemayer do Rio de Janeiro, Dr. Eduardo Faveret e Dra. Isabella D’Andrea ressaltaram, entre outras coisas, a importância do funcionamento da nova unidade para tratamento de epilepsias no Instituto do Cérebro, existente há 2 anos e fizeram o comparativo do antes e do depois, evidenciando a melhoria na qualidade e no número de atendimentos. Nas novas instalações, em um edifício de 12 andares, será destinado um andar e 15 leitos para a epilepsia, situação inexistente até então. Em vista do despreparo dos médicos para lidar com a epilepsia, Dr. Eduardo mencionou a telemedicina como possibilidade de treinamento de médicos em regiões remotas do estado do Rio de Janeiro, tendo como parceira a Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Apontou ainda o desinteresse dos médicos para lidar com a epilepsia em virtude dos baixos preços pagos pelos serviços. Ao finalizar sua intervenção, Dr. Eduardo Faveret defendeu o fomento ao cultivo de cannabis por cooperativas, com controle da produção feito pela FIOCRUZ e reiterou a reivindicação dos palestrantes que o antecederam, sobre uma campanha publicitária de epilepsia na televisão.

Foram registradas as presenças dos Deputados Federais: Conceição Sampaio (AM), membro titular da CSSF, Raquel Muniz, membro suplente da CSSF, Aelton Freitas (MG). Além destes, fizeram uso da palavra para prestar apoio à causa da epilepsia o Deputado Federal Marcelo Aro (MG) e a Deputada Federal Benedita da Silva (RJ).

O evento pode ser acessado na íntegra no seguinte endereço:

<http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/webcamara/videoArquivo?codSessao=54225#videoTitulo>

Os debates finais foram esclarecedores e enriquecedores. Foram feitos adendos à Carta de Brasília - I Fórum Nacional de Epilepsia “Epilepsia Fora das Sombras”, que, após completada com as novas propostas, passou a ser o documento oficial do evento.