

Relatório do III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia

Paula T. Fernandes***, Ruth Jorge de Souza**, Li Min Li*

ASPE e EPI Brasil

III ENCONTRO NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES E GRUPOS DE PACIENTES COM EPILEPSIA

Data: 17, 18 e 19 de março de 2005

Local: São Paulo, Capital

Organização: APPESC

Realização: EPI Brasil

Principais Resoluções:

- A EPI Brasil, por ser uma associação de associações representa uma federação e não mais uma OSCIP;
- Votação da nova diretoria da EPI Brasil;
- O tema anual escolhido para 2005 foi “Cidadania”;
- O Dia Nacional e Latino-Americano de Epilepsia acontecerá no dia 09 de setembro, como vem acontecendo desde 2003, tendo como slogan “Eu tenho epilepsia e posso contribuir”;
- Implantação de um Programa de assistência integral às pessoas com epilepsia e um programa de capacitação dos médicos, junto com as equipes profissionais da assistência básica à saúde;
- O IV Encontro será realizado na cidade de Taboão da Serra, estado de São Paulo, durante os dias 23, 24 e 25 de março de 2006.

Informações: Caixa postal 6126, CEP 13083-970, Campinas/SP – E-mail: paula@aspebrasil.org

INTRODUÇÃO

As associações de epilepsia do Brasil têm participado ativamente do caminho percorrido para colocar em prática uma nova visão desta condição em nosso país, tendo em vista o compromisso de tirar a epilepsia das sombras. Para isso, atividades estão sendo realizadas com o objetivo de estabelecer propostas cada vez mais concretas de ação. Neste contexto, os Encontros Nacionais de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia continuam a ser realizados anualmente.

Com o intuito de resgatar as ações já realizadas vale ressaltar os principais aspectos dos eventos anteriores, descritos nos quadros 1 e 2, antes de enfatizar o III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia.

Quadro 1. Resumo do I Encontro

I ENCONTRO: Realizado em Campinas no ano de 2003^(1,2), no qual foram estabelecidas algumas metas de trabalho visando soluções mais efetivas para o tratamento da epilepsia, dentre as quais podemos destacar: **1.** Criação do Grupo Ação, um consórcio entre as associações de epilepsia; **2.** Elaboração do Manifesto de Campinas, uma declaração de ações a serem implementadas na área da epilepsia; **3.** I Semana Nacional de Epilepsia⁽³⁾, realizada em diferentes cidades do Brasil, com o objetivo divulgar amplamente a epilepsia, chamando atenção de toda a comunidade; **4.** Elaboração de um Projeto de Lei 899/2003 no estado de São Paulo, com o objetivo de propor melhores condições de tratamento para as pessoas com epilepsia; **5.** Cursos de Capacitação para o manejo da epilepsia realizados pela Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (ASPE) em várias localidades do Brasil; **6.** Criação do Newsletter do Grupo Ação, um jornal eletrônico para divulgação das atividades das associações de epilepsia.

* ASPE.

** EPI Brasil.

Received Mar 30, 2005; accepted Apr 29, 2005.

Quadro 2. Resumo do II Encontro

II ENCONTRO: Realizado em Fortaleza, em março de 2004⁽⁴⁾, no qual foram apresentadas as conquistas desde o I Encontro e as novas metas para o ano de 2004. Além disso, as discussões foram ricas e intensas, trazendo momentos de profunda reflexão sobre o papel das associações na vida das pessoas com epilepsia. As principais resoluções deliberadas durante o Encontro foram: 1. “Adolescência e epilepsia” como tema central da campanha para o ano de 2004, incluindo a II Semana Nacional de Epilepsia⁽⁵⁾; 2. Criação da EPI Brasil, a institucionalização do movimento nacional Grupo Ação, que tem como o objetivo principal de representar legalmente as Associações de Epilepsia e Organizações afins do Brasil.

III ENCONTRO

O III Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia aconteceu em São Paulo, capital, durante os dias 17, 18 e 19 de março de 2005, sob a organização da APPESC (Associação Pró-Portadores de Epilepsia e Síndromes Convulsivas) e realização da EPI Brasil. Além das associações, muitos profissionais da área de epilepsia estiveram presentes contribuindo para o sucesso deste evento. As atividades deste encontro foram divididas em três principais partes, como descritas a seguir:

PARTE I. Foi realizada no dia 17 de março apenas com os representantes das associações de epilepsia presentes, que totalizaram 9 associações (AAPE, APPESC, ASPESE, ASPEG, APEDF, AMAE, APE, ASCAE, ASFape), 2 movimentos de apoio (Limeira e Taboão da Serra) e ASPE. Nesta primeira parte, a EPI Brasil fez sua prestação de contas e de atividades realizadas durante o último ano, incluindo as reuniões ordinárias da diretoria administrativa, reuniões em geral, assembléia geral e participações em eventos.

Além de serem expostas as atividades, as conquistas e as dificuldades das associações neste ano de trabalho conjunto, outros assuntos foram discutidos, como distribuição de medicamentos, transporte e trabalho. Houve também a troca de experiências entre as associações. Os representantes expuseram suas atividades e reforçaram a intenção de fortalecer o movimento de epilepsia em nosso país para que a epilepsia saia das sombras. Além disso, foi enfatizado que cada pessoa engajada nesta luta deve assumir seu papel de cidadão, para se poder ter propostas mais concretas de ação. A pessoa com epilepsia tem seus direitos, com certeza, mas também deve ter seus deveres.

PARTE II. O encontro foi aberto à comunidade nos dias 18 e 19 de março, com participação de aproximadamente 200 pessoas. Esta parte II foi dividida em três módulos, como descritos a seguir.

O **módulo I** foi iniciado com a presidente da EPI Brasil e logo após, houve a palestra sobre o Projeto Demonstrativo “Epilepsia Fora das Sombras”⁽⁶⁾, proferida pelo *Dr. Li Li Min*. Este primeiro módulo contou com a participação de profissionais da área e do Ministério da Saúde, com o objetivo de abordar o atendimento à pessoa com epilepsia em nosso sistema de saúde e a possibilidade de se implantar um programa nacional em saúde, visando melhorar este atendimento. O Ministério da Saúde, representado por *Dr. Carlos Felipe de D’Oliveira*, responsável pela área de Epilepsia na Coordenadoria de Saúde Mental e *Ethel Resch*, da área Gestão do Trabalho e Educação em Saúde, se pronunciou sobre a visão governamental da problemática da epilepsia em nosso país e com isso, ficou claro que o estabelecimento de um Programa Nacional de Saúde para epilepsia é fundamental. Participaram também do debate parlamentares e secretários de saúde de São Paulo e a Liga Brasileira de Epilepsia (LBE), com a presença da presidente *Magda Lahorne Nunes*.

O **módulo II** enfatizou o panorama da epilepsia na América Latina, com a presença do *Dr. Carlos Acevedo*, presidente do Comitê Regional do Latino-Americano de Epilepsia (IBE). Nesta palestra, foi salientado que os grandes inimigos na luta pela epilepsia são: preconceito, ignorância e discriminação. Reforçou esta iniciativa da EPI Brasil como um modelo para se conseguir melhorar o atendimento à epilepsia no mundo. Logo após esta exposição, houve a participação de 14 associações de epilepsia do Brasil, que expuseram suas atividades e seus próximos passos, num caminho de lutas para que se consiga melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e seus familiares: AAPE (Valquíria G. Ferreira); APPESC (Ruth Jorge e Emília Froberville); ASPEG (Luzia C. Lemos); ASPESE (A. Elcias Fernandes); ASFape (Rodinelson O. dos Santos); ASCAE (Anoeli Giombelli); ASSCAE (Amenar S. Faraco); AMAE (Carol Doretto); APEDF (Rosa M. Lucena); ABE (Elza Márcia Yacubian); APECAMP (José Ap. Martins); APODEC (Ap. Cássia C. Ribeiro); ACCAPE (Roberta de Barros); APE (M. Amélia A. Araújo).

O **módulo III** teve a participação de profissionais que apresentaram questões específicas do tratamento da epilepsia e sua parte social. Entre os temas apresentados, podemos destacar: questões genéticas e psiquiátricas das epilepsias, abuso de medicações e cidadania e direitos sociais.

Em todos os módulos, as pessoas presentes participaram ativamente através dos diálogos públicos, o que promoveu ricas e interessantes discussões.

PARTE III. Resoluções do III Encontro

Para concretizar os assuntos abordados neste Encontro, foi realizada uma assembléia geral no dia 19 com a participação das associações presentes (AAPE, APPESC, ASPESE, ASPEG, APEDF, AMAE, APPESC, APE,

ASCAE, ASSCAE, ACAPPE, ASFAPE, APODEC), dos Movimentos de Apoio à Pessoa com Epilepsia de Limeira e de Taboão da Serra e da ASPE. Nesta reunião foi concluída a necessidade de uma ação ampla e mantida e as principais resoluções foram:

- A EPI Brasil, por ser uma associação de associações representa uma federação e não mais uma OSCIP. Neste contexto, por ser necessária a alteração do nome, por votação, a EPI Brasil passa a ter a razão social de Federação Brasileira de Epilepsia e o nome fantasia de EPI Brasil.
- Votação da nova diretoria da EPI Brasil, devido ao fato do primeiro mandato estar terminando neste III Encontro. A chapa única inscrita para este fim, eleita por voto direto secreto, com a maioria absoluta dos votos, é composta por: Presidente: Ruth Jorge de Souza (APPESC); Vice-Presidente: Valquíria Gonçalves Ferreira (AAPE); Secretário: Milton Monteiro de Mendonça (ASPEG); Tesoureira: Marta Chirnev (APPESC); Vogal: Paula Teixeira Fernandes Boaventura (ASPE); Conselho Fiscal: Maria Amélia Alves de Araújo (APE), Anieli Giombelli (ASCAE) e Rodinelson Oliveira dos Santos (ASFAPE).
- Tema anual escolhido para 2005 foi “Cidadania”, por ser bastante atual, que visa a construção de uma sociedade justa, livre, igualitária e sem preconceitos.
- O Dia Nacional e Latino-Americano de Epilepsia acontecerá no dia 09 de setembro, como vem acontecendo desde 2003 (5), sendo que cada associação pode estender as comemorações por mais dias, ou manter apenas a data, conforme as possibilidades e estrutura locais. O tema slogan escolhido para a III Semana Nacional de

Epilepsia foi “Eu tenho epilepsia e posso contribuir”, em conformidade com o tema de 2005.

- Implantação de um Programa de assistência integral às pessoas com epilepsia e um programa de capacitação dos médicos, junto com as equipes profissionais da assistência básica à saúde. Uma conquista importante é o fato de que a EPI Brasil é agora membro do Fórum Nacional de Patologias Crônicas e Deficiências, dentro do Conselho Nacional de Saúde.
- O IV Encontro será realizado na cidade de Taboão da Serra, durante os dias 23, 24 e 25 de março de 2006, sob a coordenação do Movimento de Apoio à Pessoa com Epilepsia de Taboão da Serra, estado de São Paulo, com apoio da APPESC, e realização da EPI Brasil.

LEIA MAIS:

1. Fernandes PT, Noronha AL, Cendes F, Silvado C, Guerreiro CAM, Li LM. Relatório do I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2003; 9(2):93-6.
2. Revista Sem Crise, outono 2003; 3. Disponível em: <<http://www.aspebrasil.org>>.
3. Revista Sem Crise, outono 2003; 3(supl 1). Disponível em: <<http://www.aspebrasil.org>>.
4. Fernandes PT, Leitão LM, Souza RJ, Araújo AAA, Lemos LC, Mendonça MM, Giombelli A, Santos Neto JH, Miranda JL, Meneses MM, Li LM. Relatório do II Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10(2):117-20.
5. Fernandes PT, Souza RJ, Li LM. Relatório do II Semana Nacional de Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2004; 10(4):245-7.
6. Li LM, Sander JW. National demonstration project on epilepsy in Brazil. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 2003; 61:153-6.



Diretoria da EPI Brasil (da esquerda para direita): a conselheira fiscal Maria Amélia Alves de Araújo, da APE, Curitiba, Paraná; a tesoureira Marta Chirnev, da APPESC, São Paulo, capital; o secretário executivo Milton Monteiro de Mendonça, da ASPEG, Goiânia, Goiás; a presidente Ruth Jorge de Souza, da APPESC, São Paulo, capital; a vice-presidente: Valquíria G. Ferreira, da AAPE, Ipatinga, Minas Gerais; a vogal Paula T. Fernandes Boaventura, da ASPE, Campinas, São Paulo; os conselheiros fiscais Anieli Giombelli, da ASCAE, Florianópolis, Santa Catarina e Rodinelson de Oliveira Santos, da ASFAPE, Sergipe, Aracaju.



Associações presentes no Encontro



Público presente no Encontro