

Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia

Na actualidade internacional, todos os países desenvolvidos possuem uma distinção entre as associações científicas e sociais, designadamente ao nível da Epilepsia. Em Portugal, a LPCE tem, ao longo dos seus mais de 35 anos de existência, chamado a si as questões de âmbito científico e também social, na defesa das pessoas com Epilepsia.

Chegou a altura de ser criada a **EPI**, uma associação nacional que defenda a pessoa com epilepsia, em que os intervenientes sejam pessoas com epilepsia e outras que, de uma forma ou de outra, sejam sensíveis à causa. Assim, a LPCE irá continuar a representar Portugal no ILAE (International League Against Epilepsy), cedendo lugar à **EPI** no IBE (International Bureau for Epilepsy).

Desta forma, a **EPI** será uma associação de e para pessoas com epilepsia que trabalhará na melhoria da qualidade de vida destas. Desde o passado mês de Janeiro que a **EPI** tem realidade jurídica e, com base nos seus estatutos, está preparada para dar início à sua actividade.

A **EPI** pretende representar e apoiar as mais de 50.000 pessoas com epilepsia em Portugal, promovendo a saúde e o bem-estar social, assim como defender os direitos das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia.

A **EPI** acredita que o bem-estar da pessoa com epilepsia vai além do controlo das suas crises, sendo que a sua integração na sociedade, o direito ao emprego e o apoio às necessidades diárias específicas de uma pessoa com esta condição, são extremamente importantes para complementar o trabalho médico.

Para isso, o esforço de informação e formação da sociedade em geral irá ser incrementado com um carácter pró-activo que resulta das preocupações das pessoas com epilepsia.

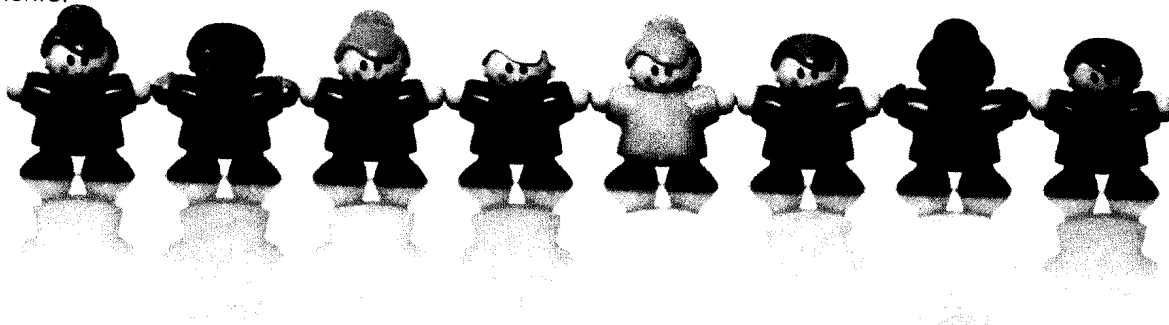
A discriminação e estigma muito associados a esta doença têm origem na atroz ignorância que se observa na sociedade que nos rodeia, até mesmo em populações próximas de actividades ligadas à saúde. A formação e informação ao doente de como lidar com o seu estado também é objectivo da **EPI**, dado que a sua integração é claramente facilitada, quando este consegue ultrapassar as barreiras que surjam no seu quotidiano.

Neste arranque, a **EPI** utilizará a estrutura da LPCE com os Epicentros de Porto (sede), Coimbra e Lisboa e pretende, num futuro próximo, criar delegações regionais a nível nacional.

A **EPI** em articulação com a **LPCE**, promoverá acções em prol de um desenvolvimento estruturado nas diversas áreas da Epilepsia (intervenção a nível científico, social, formativo, educacional...).

O papel dos médicos, principalmente dos que estão directamente em contacto com doentes afectados pela Epilepsia, podem ter um papel decisivo na divulgação da **EPI**, convidando as pessoas que necessitem do seu apoio, como também aquelas que se podem sentir interessadas em dar o contributo com exemplos de sucesso, promovendo desta forma o associativismo.

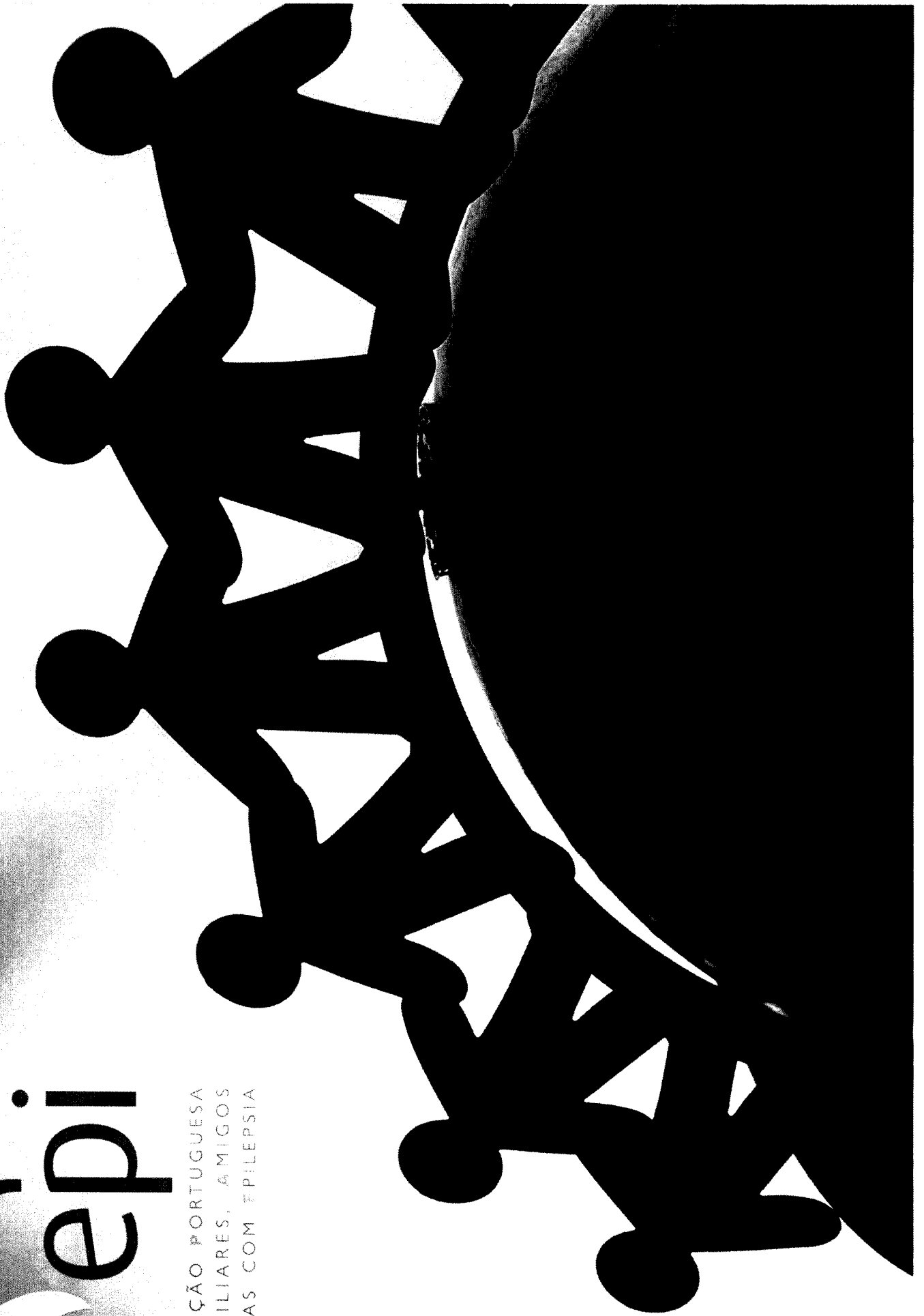
Em suma, somente com o apoio e o empenho de todos poderemos ambicionar ser um grupo de pressão na defesa dos direitos e interesses das pessoas com epilepsia, e assim concretizar os desejos que suportam este movimento.





epi

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE FAMILIARES, AMIGOS
E PESSOAS COM EPILEPSIA



EPI Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia

Em 27 de Janeiro de 2006, foi constituída, por escritura pública, a **EPI**, tornando-a efectiva e com possibilidade de intervir e pugnar pelos interesses e direitos dos seus associados e, em particular, das cerca de 50.000 pessoas com epilepsia.

A **EPI** é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, sem fins lucrativos, que tem como principais linhas orientadoras a informação, sensibilização e intervenção social, trabalhando em parceria com a Liga Portuguesa contra a Epilepsia (LPCE).

O IBE – International Bureau for Epilepsy é a organização internacional à qual a EPI está associada, e cujos objectivos são desenvolver, suportar e unir as organizações nacionais de epilepsia de todo o mundo e promover a melhoria da qualidade de vida de todos os povos com epilepsia, seus familiares e cuidadores.

Visão

A EPI pretende partir à aventura de transformar a visão tradicional da epilepsia, melhorar a qualidade de vidas de todos aqueles que convivem com a epilepsia e contribuir para uma sociedade mais justa e mais fraterna, onde cada pessoa possa participar de forma plena e digna

Visão adequada das epilepsias e sua aceitação na sociedade portuguesa permitindo uma nova “chama” da Epilepsia!

Missão

A EPI tem por principais objectivos:

- a) Promover a saúde, o bem-estar social, e a integração socioprofissional e ocupacional das pessoas afectadas por qualquer forma de Epilepsia;
- b) Defender os direitos das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia.

Para tal, a EPI propõe-se criar e manter as seguintes actividades:

- a) divulgar conceitos e atitudes que combatam a ignorância e contrariem os preconceitos associados às epilepsias;
- b) propor medidas legislativas, regulamentares ou outras que respeitem os legítimos interesses das pessoas afectadas por qualquer forma de Epilepsia;
- c) editar, em qualquer suporte, material informativo e pedagógico sobre as epilepsias;
- d) criar estruturas ou serviços próprios para alcançar os objectivos;
- e) prestar informações sobre Direitos e Deveres.

Serviços

Designação	Objectivo	Impacto quantitativo	Impacto Social
Grupos de Ajuda Mútua	São estruturas que reúnem jovens e adultos ou pais e cuidadores de pessoas com epilepsia e destinam-se a prestar apoio directo através da troca de experiências e convívio.	Actualmente estão em funcionamento 6 grupos de jovens/ adultos e 4 grupos de pais, a nível nacional.	Projecto cujo maior impacto se verifica no alcance de objectivos de mudança pessoal e social onde: se propicia o recurso a uma rede social de apoio que permite enfrentar o problema; se verificam oportunidades de participar em actividades sociais; ajudar, obriga a um papel activo (sentir-se menos dependente); as pessoas sentem bem porque têm algo para dar; se verificam sentimentos de utilidade social; onde se potenciam competências sociais; se melhora a compreensão de si próprio e dos seus problemas; se verifica um aumento do sentimento de controlo; se abrem novas experiências para as relações sociais e para a maior capacidade de dar ajuda, pois a interacção resulta num impacto que conduz à mudança.
Encontros Regionais	Destinam-se à população em geral e pretendem esclarecer os participantes sobre aspectos gerais da Epilepsia e também abordar temas de interesse na patologia.	Abrangem cerca de 200 participantes por sessão e realizam-se em colaboração com a LPCE e com as consultas de epilepsia dos diversos hospitais de referência.	Veículo de informação com o objectivo de esclarecer conceitos gerais e específicos sobre a doença, como um prolongamento da consulta, onde se esclarecem dúvidas, desmistificam-se conceitos e partilham-se experiências.
EPI Jornadas	As EPI Jornadas traduzem-se num espaço informativo e formativo de interesse para vários profissionais com vista à melhoria de respostas de saúde e de integração psicossocial da pessoa com epilepsia. Realizam-se anualmente.	Abrangem cerca de 100 participantes por sessão São encontros dirigidos, essencialmente, às populações estudantil ou profissional ligada às áreas da saúde e educação.	Obtém-se uma população formada em epilepsia que contribui significativamente para a diminuição do impacto de ideias erróneas sobre a doença, melhorando assim a qualidade de vida das pessoas com epilepsia.
Escola Amiga	Pretende dotar Escolas de Ensino Regular e Especial, Público, Privado e Cooperativo de condições adequadas para integrar os alunos com epilepsia. Face à falta de formação dos agentes educativos sobre a epilepsia implementa-se um Programa Integrado composto por uma Acção de Formação para professores e auxiliares de educação e uma Acção de Sensibilização para a turma do aluno com epilepsia.	Desde 2008-2011 já intervimos em 2567 profissionais de educação (professores, educadores e auxiliares de acção educativa) 1329 alunos	É uma iniciativa de carácter pioneiro na Epilepsia em termos internacionais, onde se verifica um impacto positivo na promoção do conhecimento sobre a epilepsia e na forma de actuação perante as crises epilépticas; na redução do impacto psicossocial da doença e na potenciação da integração das crianças com epilepsia; na contribuição da elaboração de estratégias de ensino adaptadas a crianças que demonstrem dificuldades cognitivas devido à epilepsia ou à medicação anti-epiléptica; no melhoramento da comunicação e confiança mútuas entre os pais/familiares e os profissionais de educação de crianças com epilepsia; no melhoramento da articulação entre a escola e as entidades que podem prestar apoio médico, psicológico e social a crianças com epilepsia.
Voluntariado	O serviço de Voluntariado pretende dar resposta às necessidades específicas de todas as pessoas com epilepsia e seus cuidadores.	Intervenção é realizada por agrupamentos de escolas. Desde 2005, o serviço conta com inúmeras actividades desenvolvidas desde passeios, convívios, comemorações anuais de festividades, atividades desportivas, etc.	A EPI propõe-se a desenvolver um conjunto de actividades recreativas e lúdicas que permitam a troca de experiências e o convívio alargado aos seus associados.

<p>Atendimento Psicossocial</p> <p>Visa fornecer informação sobre a doença, avaliar o impacto da epilepsia e promoção de estratégias de gestão da doença, encaminhamento para respostas sociais.</p>	<p>Presencial, telefónico ou por email.</p> <p>Média anual de atendimentos a nível nacional 2441.</p>
<p>Apoio Psicológico</p> <p>Consulta de especialidade que pretende ajudar as pessoas com epilepsia a ultrapassar problemas que surgem ao longo do seu percurso de vida, valorizando os indivíduos e promovendo o seu desenvolvimento pessoal. Tem por objectivo proporcionar um apoio psicológico personalizado, podendo ser abordadas diferentes problemáticas relativas a todas as questões da vivência pessoal com a doença.</p>	<p>Adesão variável em termos regionais, com números totais que se aproximam dos 200 utentes a nível nacional/ ano: Lisboa: 131 Porto: 60</p> <p>Pretende-se:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avaliar e identificar o impacto social que esta condição traz ao doente e à sua família; • Reconhecer o importante carácter estigmatizante da condição Epilepsia e o seu impacto no ajuste psicossocial do doente à doença; • Informar e educar para uma mudança de comportamento, com vista a um maior sentimento de poder e controlo, essencial no tratamento e no ajuste psicossocial do doente à doença; • Ultrapassar a perspectiva médica e do controlo das crises; • Sublinhar a importância da família e de outros doentes com Epilepsia como importantes parceiros/ aliados do médico no tratamento/ reabilitação destes doentes; • Alertar para as características desta doença crónica, o seu percurso e as necessidades diferenciadas do doente e da família; • Destacar a relevância de um enfoque multidisciplinar e de educação em epilepsia, do doente e da sociedade em geral.
<p>Serviço Social</p> <p>A consulta de especialidade que contempla o acolhimento e prestação de apoio a pessoas com epilepsia e seus familiares/cuidadores, que tem como objectivo:</p>	<p>Adesão regional com número total de 98 utentes/ ano.</p> <p>Pretende-se:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informar e esclarecer sobre a doença e formas de lidar com a mesma; • Informar o familiar/cuidador sobre os direitos da pessoa com epilepsia (como requerer a pensão de invalidez, reforma, taxas moderadoras, ajudas técnicas, etc.); • Articular e encaminhar para as respostas sociais disponíveis na EPI e na comunidade.
<p>Apoio às consultas</p> <p>O apoio às consultas de neurologia dos vários hospitais de referência na área da epileptologia visa o apoio directo ao utente.</p>	<p>O projecto foi realizado apenas em Lisboa no Hospital Egas Moniz.</p> <p>Pretende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ser uma extensão da consulta clínica onde o utente pode abordar em maior profundidade as questões do foro psicossocial; • Encaminhar para as respostas sociais disponíveis na EPI e na comunidade.
<p>E.M.F.</p> <p>A Equipa Multidisciplinar de Epilepsia é composta por um núcleo base que junta especialistas de áreas e instituições distintas, que pretende discutir casos clínicos para uma melhor resposta social.</p>	<p>Desde 2009 a EME intervém em cerca de 40 casos clínicos, discutidos ao longo de 4 reuniões trimestrais/ ano. sociais que satisfaçam as mais variadas necessidades das pessoas com epilepsia.</p>

Projectos

Designação	Objectivo	Impacto quantitativo	Impacto Social
(Con)Viver com a Epilepsia	<p>Contempla intervenções distintas que abrangem várias populações -alvo na problemática da epilepsia, desde crianças a adultos com epilepsia passando pelos seus familiares e cuidadores. Promove-se a integração psicossocial e ocupacional das pessoas afectadas por qualquer tipo de epilepsia, seus familiares e cuidadores:</p> <p>a) Programa Promoção de Adesão Terapêutica para crianças;</p> <p>b) Grupo Psico-educativo para familiares e cuidadores;</p> <p>c) Grupo Treino de Competências sócias para jovens/ adultos;</p> <p>d) Grupo Treino de Memória para jovens/ adultos.</p>	<p>Adesão variável em termos regionais, com números totais que se aproximam dos 200 participantes a nível nacional:</p> <p>Lisboa: 86</p> <p>Coimbra: 25</p> <p>Porto: 66</p>	<p>Iniciativa de carácter pioneiro na epilepsia, onde se ressalva um impacto social significativo em termos de uma população alvo mais informada, proactiva e capacitada. Verifica-se um público-alvo com maior conhecimento sobre a patologia, melhoramento nos comportamentos de auto-estima, autonomia pessoal e profissional, auto-determinação para uma melhor adaptação aos contextos sociais envolventes.</p> <p>Verificou-se uma diminuição dos níveis de estigmatização enraizados na doença; diminuição do número de recorrências ao SNS, face a situações de crise, dotando o público alvo de competências para prestar a necessária assistência; o desenvolvimento de estratégias compensatórias para colmatar défices cognitivos; e a promoção de um impacto positivo no auto-conceito das pessoas com epilepsia e seus familiares/cuidadores de forma a criar uma consciência social adequada e a criação/alargamento de redes sociais.</p>
EPI_Arte	<p>Movimento de expressão artística com objectivo de dinamizar a produção de trabalhos cuja venda com valor simbólico reverte a favor da EPI.</p>	<p>Adesão de diversos associados na criação e doação de artigos artesanais.</p>	<p>É uma mais-valia, essencialmente, porque está aberta à participação da comunidade em geral. Potencia a criatividade e capacidade artística das pessoas com epilepsia para além da exposição pública dos trabalhos realizados.</p>
EPI_3C	<p>Curso de Formação em Epilepsia cujo objectivo é formar as pessoas com epilepsia em relação à sua própria doença, sobre as suas características particulares e certifica-los quanto a esses conhecimentos. Também já realizado ao nível de familiares e cuidadores de pessoas com epilepsia.</p>	<p>Projecto-piloto implementado no Porto, com extensão nacional com uma participação total de 45 pessoas (30 pessoas com epilepsia e 15 pais/ cuidadores de pessoas com epilepsia).</p>	<p>Iniciativa inédita a nível nacional de formação, sensibilização e adaptação para pessoas com epilepsia. Ao potenciar pessoas conscientes de todos os aspectos pertinentes da sua doença, tornam-se capazes de interagir com os seus cuidadores, explorando as melhores terapêuticas e o melhor curso de acção para a sua vida. Tornam-se Conhecedores do máximo de informação sobre as epilepsias, Conscientes dos seus direitos e deveres enquanto doentes, Cooperantes com os tratamentos e convivam o melhor possível com a sua condição.</p>
DVD Epilepsia na escola	<p>O DVD "Epilepsia na Escola" aborda as epilepsias mais comuns na infância e na adolescência, descreve os procedimentos de auxílio, fornece conselhos para lidar com as crises epilêpticas na sala de aula e o seu impacto na turma, na aprendizagem e nas actividades físicas e de lazer.</p>	<p>Possibilidade de fornecer informação de forma acessível e imediata às escolas quando não é possível agendar uma acção de formação</p>	<p>A epilepsia afecta cerca de 50.000 portugueses, principalmente crianças e jovens.</p> <p>Quando um aluno tem epilepsia, um professor informado é essencial para o seu desenvolvimento pessoal e académico.</p> <p>A implementação deste projecto teve como objectivo fornecer informação aos profissionais de educação e potenciar a adaptação psicossocial dos alunos com epilepsia.</p>

Campanhas

Designação	Objectivo	Impacto quantitativo	Impacto Social
Dia Nacional da Epilepsia 11 de Março	A celebração do Dia Nacional da Epilepsia (data da 1ª Assembleia de Sócios da EPI) pretende promover o diálogo social em torno da temática e sensibilização da população em geral para esta doença, erradicando atitudes discriminatórias, através de Acções de Sensibilização e Informação em espaços públicos para a Comunidade em várias zonas do País (Porto, Coimbra e Lisboa).	Organização de diversas acções de impacto mediático desde, campanha de recolha de assinaturas, caminhadas, tour de comboio, de eléctrico, de scooters, tertúlias, actividades desportivas, sessões de esclarecimento, teatros, etc., permitindo abranger um número variável de participantes de diferentes estratos da sociedade.	A EPI considera que é urgente uma maior visibilidade para a EPILEPSIA; sendo necessário quebrar mitos, fornecer informações adequadas e seguras e normalizar esta doença. Só assim, saindo da escuridão, é que conseguimos criar condições de formação e adaptação psico-social para estas pessoas, bem como de educação da população em geral.
Cartão Cor de Rosa e Azul	Campanha de promoção e divulgação: Olá! O meu nome é ... Se me encontrar a ter uma crise epiléptica sabe como ajudar? Saiba mais em www.epilepsia.pt Este texto consta em 500 mil de cartões de visita, que serão distribuídos por hospitais e centros de saúde de todo o país.	Cada pessoa com epilepsia receberá 100 cartões para distribuir pela sua "rede social", esperando-se um efeito amplificador de informação.	O objectivo final desta campanha é a divulgação em grande escala de noções básicas sobre crises e epilepsias.
EPI-Karting	Iniciativa de sensibilização e divulgação da EPI cujo objectivo passa pela desmistificação da doença e por mostrar ao público em geral que uma pessoa com epilepsia é igual a todas as outras, podendo ser um bom desportista. Consiste numa prova de resistência em karting na qual as equipas são constituídas por três pilotos. Em cada equipa estará um piloto de destaque, como forma de conferir maior visibilidade à prova.	Para além do número permanente de 60 inscritos para participar na prova, a iniciativa conta ainda com um elevado número de visitantes para assistir não só à prova como também para estar perto dos seus ídolos ligados ao desporto automóvel.	O objectivo final desta iniciativa pretende não só mostrar que pessoas com epilepsia podem desempenhar actividades desportivas, como ainda obter um impacto mediático acrescido através da concentração pilotos famosos, desde Armindo Araújo, Álvaro Parente, Filipe Albuquerque, Pedro Couceiro, Manuel Gião, Carlos Sousa, Pedro Leal, Bernardo Sousa, António e Duarte Félix da Costa, entre muitos outros.
Um golo contra a epilepsia	Campanha de Responsabilidade Social da UCB que acompanhou a participação da Selecção Portuguesa de Futebol no Mundial da África do Sul 2010. Em termos práticos, a UCB comprometeu-se a doar 500€ por cada golo que a Selecção Nacional Portuguesa marcasse durante o Campeonato Mundial de Futebol.	Almoço com visualização do 1º Jogo da Selecção Portuguesa no Mundial de Futebol 2010, para convidados: EPI, Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, Figuras Públicas ligadas ao futebol e Media, no estádio do Restelo. Obtivemos a participação de cerca de 50 pessoas.	O objectivo principal passou pela divulgação da Epilepsia e das Instituições de apoio à doença – LPCE e EPI e da sensibilização para a prática desportiva junto das pessoas com epilepsia.

Contactos

EPI Porto

Av. Boavista, nº 1015, 6º - sala 601

4100 – 128 Porto

Tel./ Fax: 226 054 959

epiporto@epilepsia.pt

EPI Coimbra

Av. Bissaya Barreto, nº 268 R/ch A

3000 – 075 Coimbra

Tel.: 239 482 865

epicoimbra@epilepsia.pt

EPI Lisboa

Rua Carlos Mardel, nº 107 – 3º A

1900 – 120 Lisboa

Tel.:218 474 798

epilisboa@epilepsia.p

www.epilepsia.pt



 VIVER COM EPILEPSIA...

VIVER COM EPILEPSIA...

FORMAÇÃO DE ESCOLARES



ENTIDADES PROMOTORAS:

LPCE – Liga Portuguesa Contra a Epilepsia



EPI – Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE FAMILIARES, AMIGOS
E PESSOAS COM EPILEPSIA

CONTACTOS:

EPI – Liliana Anastácio. Telefone: 919 439 787 Correio electrónico: lma.lpce.epi@gmail.com

www.epilepsia.pt

“Viver com Epilepsia ... como sair da Escuridão”

APRESENTAÇÃO

A Epilepsia é uma doença neurológica universal que afecta pelo menos 50 milhões de pessoas em todo o mundo, e cerca de 50 a 70 mil em Portugal.

Ao longo dos tempos as pessoas com Epilepsia têm sido confrontadas com sentimentos de medo, discriminação e estigma, principalmente devido à falta de informação e de desconhecimento geral acerca desta doença neurológica.

De modo a contornar e a confrontar a negligência social e global que envolve esta patologia, uma campanha intitulada “Epilepsia fora sombras” foi lançada por três organizações mundiais: a Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE), o International Bureau for Epilepsy (IBE) e a Organização Mundial da Saúde (OMS).

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE) é uma organização científica nacional constituída por médicos e outros técnicos e em parceria com a EPI – Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia que é uma instituição particular sem fins lucrativos, cujos objectivos passam pela melhoria da qualidade de vida das pessoas que têm Epilepsia, pretendem implementar uma campanha educativa, apelidada de “**Viver com Epilepsia ... como sair da escuridão**”.

A LPCE e a EPI trabalham directamente com pessoas com Epilepsia sendo o seu principal objectivo melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas com Epilepsia, promovendo acções em prol de um desenvolvimento estruturado nas diversas áreas da Epilepsia (intervenção a nível científico, social, formativo, educacional,.. etc.).

Estas instituições, são um exemplo dos esforços realizados em Portugal para implementar os programas nacionais da campanha global "Epilepsia, fora das sombras", e o principal objectivo consiste na divulgação de informação sobre Epilepsia, na promoção e facilitação do intercâmbio científico de conhecimentos e experiências entre os membros associados nacionais e internacionais.

Na prossecução dos objectivos da campanha internacional "Epilepsia, fora das sombras", a LPCE e a EPI pretendem lançar uma campanha educativa nacional designada “**Viver com Epilepsia ... como sair da escuridão**”.

O seu objectivo é desenvolver uma acção nacional de sensibilização que será constituída por cinco vectores/actividades principais:

- 1) Realização de vídeos educativos e de sensibilização acerca dos diferentes tipos de crises e suas implicações sociais em diversos contextos de vida diária;
Exemplo ver link: <http://www.youtube.com/watch?v=PUgdtfB9mY4&feature=youtu.be>
- 2) Realização de filmes educativos sobre a Epilepsia;
- 3) Participação na campanha internacional **Stand Up for Epilepsy** – através da realização de várias sessões de fotografia com atletas de todas as modalidades desportivas e pessoas com Epilepsia;
- 4) Realização de uma exposição multimédia itinerante, onde estarão integrados numa plataforma informática todos os conteúdos disponíveis acerca da Epilepsia, incluindo os

referentes às necessidades sociais, bem como as tecnologias mais recentes disponíveis na prática clínica e na investigação científica;

- 5) Desenvolvimento de uma plataforma digital “*Web-based*” sobre Epilepsia, onde estarão também disponíveis todos os conteúdos anteriormente mencionados, de fácil acesso e navegação pelos diferentes utilizadores.

Este projecto é a primeira iniciativa de âmbito nacional para conduzir uma campanha tão abrangente e diversificada sobre Epilepsia para o público em geral, pelo que esperamos venha a ter um forte impacto como facilitador na desmistificação desta doença, permitindo o acesso aos conteúdos mais actuais sobre Epilepsia.

Desta forma, podemos sintetizar a campanha nos seguintes eixos:

I. Produção de vídeos educativos sobre crises epilépticas e as suas repercussões no quotidiano das pessoas com Epilepsia.

Esta iniciativa consiste na criação de 6 vídeos / spots educativos que abordam e dão a conhecer diferentes tipos de crises epilépticas, em diversos contextos quotidianos, afectando pessoas com Epilepsia nas várias faixas etárias (infância, juventude, fase adulta).

O seu objectivo deste eixo é alertar para os mais frequentes tipos de crises epilépticas, bem como informar acerca dos procedimentos mais correctos a adoptar perante cada situação de crise.

Cada vídeo terá uma duração de aproximadamente 1 a 2 minutos, pretendendo-se a sua divulgação através dos diversos canais de comunicação nacional e internacional, nomeadamente pela televisão e pela Internet, através das redes sociais como o *Facebook*, *Twitter*, *YouTube*, etc.

II. Participação na Campanha Internacional – “Stand Up for Epilepsy”

Neste eixo pretende-se criar pontes entre esta iniciativa da ILAE / IBE e a LPCE / EPI.

Assim é lançado um desafio a todos os desportistas das diversas modalidades para que se associem a esta iniciativa. Esta acção passa pela obtenção de um conjunto de fotografias de desportistas bem sucedidos nas suas áreas, com crianças e jovens com Epilepsia.

Com essas fotografias pretende-se transmitir a mensagem de que as pessoas com epilepsia, para além de eles próprios poderem ser activos na prática das diversas modalidades desportivas, podem à semelhança dos atletas, ser inspirados a atingir seus objectivos e projectar uma vida plena, ultrapassando barreiras para além do desafio imediato.

Desta forma, procura-se imprimir e destacar uma mensagem de estímulo, perseverança, positivismo, motivação e de inspiração a todas as pessoas com Epilepsia.

Esta colecção de fotografias será integrada numa exposição multimédia itinerante e será inicialmente apresentada / exibida no 24.º Encontro Nacional de Epileptologia e nas 6^{as} Epi-Jornadas de Epilepsia, eventos estes que decorrem nos dias 9 e 10 de Março de 2012, em Coimbra.

As melhores fotografias serão seleccionadas por um Júri, com elementos de várias áreas, do desporto e da fotografia e também por elementos das comunidades científicas, social e política nacional. Essa selecção será então enviada para o comité responsável pela organização do “**Stand Up for Epilepsy**”.

Esta avaliação terá lugar no jantar de solidariedade organizado pelas já referidas entidades no dia 9 de Março de 2012.

As fotografias seleccionadas integrarão a Campanha Internacional e serão exibidas em Londres no Congresso Europeu de Epileptologia em Junho de 2012.

III. Exposição multimédia Itinerante

Esta exposição itinerante de carácter multimédia, pretende retratar e abordar conteúdos transversais em termos de informação, nomeadamente:

- Clínica / científica;
- Políticas sociais (integração profissional, ocupacional e social);
- Políticas de saúde (direitos e deveres) relacionadas com a referida patologia;

Durante o ano de 2012 esperamos que esta exposição possa estar presente em vários hospitais com consultas de Epilepsia e noutras Instituições relevantes, desta forma podendo ser visitada.

Esta exposição, organizada em quiosques multimédia, integrará todos os materiais produzidos e referidos nos pontos 1, 2, 3 e 4, anteriormente indicados, possibilitando uma interacção com os utilizadores / visitantes.

LANÇAMENTO DA CAMPANHA

A campanha "**Viver com epilepsia ... como sair da escuridão**", terá uma apresentação sumária no dia 9 de Março de 2012, nos auditórios dos Hospitais da Universidade de Coimbra, no decorrer do 24.º Encontro Nacional de Epileptologia e nas 6.as Epi-Jornadas de Epilepsia, porém a sua apresentação oficial, está prevista no dia 9 de Março, pelas 20h00 no decorrer do Jantar / Sarau organizado pela LPCE.

Esperamos por si!!!

O Presidente da LPCE

Francisco Sales

O Presidente da EPI

Rui Salgueiro



PARLAMENTO EUROPEU

2009 - 2014

9.5.2011

0022/2011

DECLARAÇÃO ESCRITA

apresentada nos termos do artigo 123.º do Regimento

sobre a epilepsia

Gay Mitchell, Nirj Deva, Marian Harkin, Peter Skinner, Angelika Werthmann

Caduca em: 15.9.2011

DC\865022PT.doc
Tradução externa

PE464.670v01-00

PT

Unida na diversidade

PT

A *Liga Portuguesa Contra a Epilepsia* (LPE) é uma associação particular sem fins lucrativos, de cariz técnico-científico nacional, que congrega técnicos de várias áreas, motivados em melhorar os cuidados de saúde prestados às pessoas com epilepsia em Portugal. Com essa finalidade, a LPE procura divulgar conhecimentos e recursos sobre epilepsia, promover a produção científica e facilitar a troca de experiências entre os seus associados, bem como com os parceiros institucionais.

A LPE, procura também ter um papel activo na definição de políticas de saúde que reconhecem o impacto da epilepsia e consagram o acesso a cuidados de saúde condignos e qualificados às pessoas com epilepsia. São exemplos o “Livro Branco” da Cirurgia da Epilepsia (Comissão de Cirurgia de Epilepsia, 2004), ou o contributo para a definição de redes regionais para a referência de doentes com epilepsia, estabelecido em parceria com as Administrações Regionais de Saúde..

A EPI – *Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia* que é uma instituição particular de solidariedade social, cujos objectivos passam pela melhoria da qualidade de vida das pessoas que têm Epilepsia, promovendo a saúde, o bem-estar social, e a integração socioprofissional e ocupacional das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia.

Para o efeito, a EPI propõe-se a defender os direitos das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia, divulgando conceitos e atitudes que combatam a ignorância e contrariem os preconceitos.

A LPE e a EPI, na prossecução dos seus objectivos procuram também propor medidas legislativas, regulamentares ou outras que respeitem os legítimos interesses das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia.

Assim, e face à necessidade de definição de políticas europeias de saúde mais uniformes, especialmente no que se refere à regulamentação da epilepsia, a nível europeu foi assinada no passado dia 15 de Setembro de 2011, a Declaração Escrita sobre Epilepsia, que apela aos estados membros da União Europeia.

Esta conquista é devida aos esforços da IBE – Internacional Bureau for Epilepsy e dos diversos capítulos da ILAE – International League Against Epilepsy, na Europa, que diligente e repetidamente contactaram os seus deputados locais para incentivá-los a assinar.

0022/2011

Declaração escrita sobre a epilepsia

O Parlamento Europeu,

- Tendo em conta o artigo 123.º do seu Regimento,
 - A. Considerando que a epilepsia é a doença cerebral grave mais comum,
 - B. Considerando que, na Europa, 6 000 000 de pessoas sofrem de epilepsia e, por ano, são diagnosticados 300 000 novos casos,
 - C. Considerando que até 70% das pessoas com epilepsia poderiam não sofrer convulsões, mediante tratamento adequado, mas que, na Europa, 40% das pessoas com epilepsia não recebem esse tratamento,
 - D. Considerando que 40% das crianças com epilepsia têm dificuldades a nível escolar,
 - E. Considerando que, na Europa, as pessoas com epilepsia enfrentam índices elevados de desemprego,
 - F. Considerando que as pessoas com epilepsia estão expostas ao estigma e ao preconceito,
 - G. Considerando que a epilepsia deteriora a saúde, mas também afecta todos os outros aspectos da vida, impondo uma carga física, psicológica e social às pessoas e às famílias,
1. 1. Convida a Comissão e o Conselho a:
 - Incentivarem a investigação e a inovação no domínio da prevenção, diagnóstico precoce e tratamento da epilepsia;
 - Darem prioridade à epilepsia enquanto doença grave, que representa um encargo significativo para toda a Europa;
 - Tomarem iniciativas para encorajar os Estados-Membros a assegurarem um nível igual de qualidade de vida, designadamente na educação, emprego, transportes e sistema público de saúde, para as pessoas com epilepsia, estimulando, por exemplo, o intercâmbio de boas práticas;
 - Fomentarem avaliações eficazes do impacto da saúde na principais políticas nacionais e da União Europeia;
 2. Exorta os Estados-Membros a introduzirem legislação adequada para proteger os direitos de todas as pessoas com epilepsia;
 3. Encarrega o seu Presidente de transmitir a presente declaração, com a indicação do nome dos respectivos signatários, à Comissão e aos parlamentos dos Estados-Membros.

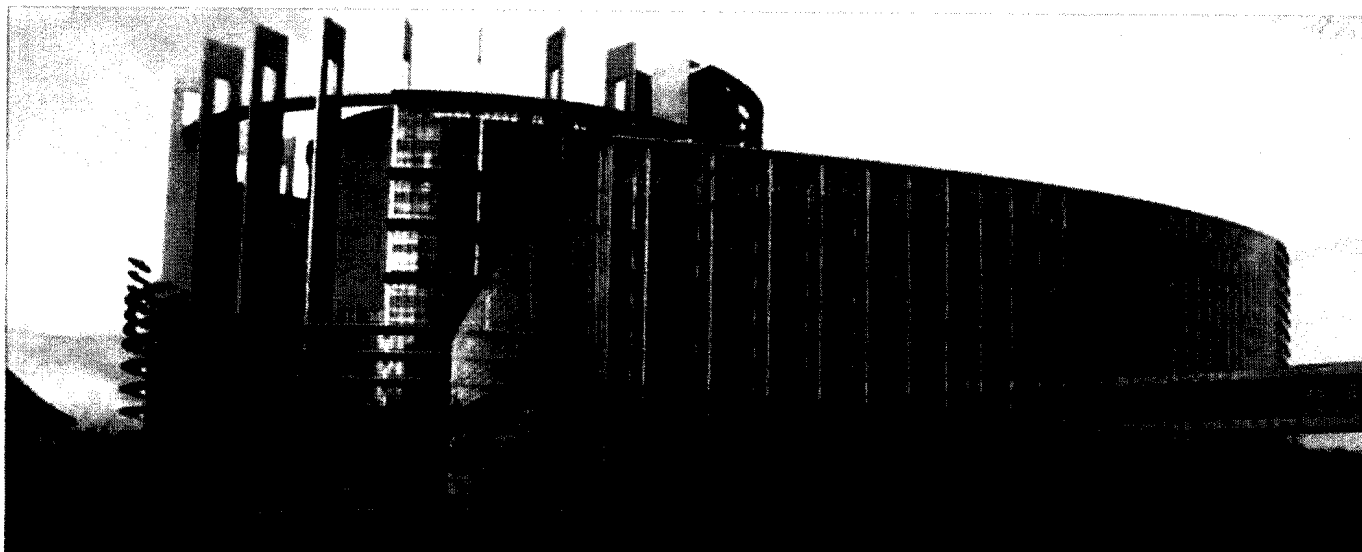
PE464.670v01-00

2/2

DC\865022PT.doc

PT

Esperamos que a assinatura desta declaração possa vir a ter um impacto concreto nos recursos destinados pela união europeia à investigação de melhores tratamentos, bem como à protecção de direitos e promoção da qualidade de vida das pessoas com epilepsia.



European Written Declaration on Epilepsy

Athanasios Covanis, Chair, EREC writes

Photo: Ann Little

Text: Written Declaration on Epilepsy

The European Parliament,

– having regard to Rule 123 of its Rules of Procedure,

- A. whereas epilepsy is the most common serious disorder of the brain,
 - B. whereas 6 000 000 people in Europe have epilepsy, with 300 000 new cases diagnosed each year,
 - C. whereas up to 70% of people with epilepsy could be seizure-free with appropriate treatment, while 40% of people with epilepsy in Europe do not receive such treatment,
 - D. whereas 40% of children with epilepsy have difficulties at school,
 - E. whereas people with epilepsy in Europe experience high levels of unemployment,
 - F. whereas people with epilepsy are exposed to stigma and prejudice,
 - G. whereas epilepsy damages health but also disrupts every aspect of life, and can impose physical, psychological and social burdens on individuals and families,
1. Calls on the Commission and Council to:
 - encourage research and innovation in the area of prevention and early diagnosis and treatment of epilepsy;
 - prioritise epilepsy as a major disease that imposes a significant burden across Europe;
 - take initiatives to encourage Member States to ensure equal quality of life, including in education, employment, transport and public healthcare, for people with epilepsy, e.g. by stimulating the exchange of best practice;
 - encourage effective health impact assessments on all major EU and national policies;
 2. Calls on the Member States to introduce appropriate legislation to protect the rights of all people with epilepsy;
 3. Instructs its President to forward this declaration, together with the names of the signatories, to the Commission and the Parliaments of the Member States.

February 14th 2011, organized by IBE and supported by ILAE, the first European Epilepsy Day was launched in Strasbourg and celebrated throughout Europe with great success. The majority of EREC members were able to attend the event (Thanos Covanis, Michael Alexa, Aisling Farrell, Victoria Dimech, Janet Mifsud). During that unique event a European Advocates for Epilepsy working group of Members of the European Parliament (MEPs) was created. The leader Mr Gay Mitchell, President of the group and four other MEPs subsequently co-signed the Written Declaration and in April 2011 and submitted it to the European Parliament for approval. The challenge! In order to have a Written Declaration carried, a minimum of 369 MEP signatures were needed out of the total number of 738 MEPs. There were four opportunities to garner signatures to achieve this goal: in May, June, July and September when MEPs had their plenary sessions in Strasbourg.

A well orchestrated promotion to achieve this goal was initiated from the central IBE office and Epilepsy Advocacy Europe (EAE), the joint IBE/ILAE Task Force, to all IBE members and ILAE chapters in Europe to raise awareness of their national MEPs to encourage them to sign the declaration. A total of 459 signatures were finally obtained and the Written Declaration on Epilepsy was approved. From now on this document will give us the opportunity to access to funds for research activities in epilepsy and thus improving treatment issues and healthcare services of people with epilepsy.

EREC would like to thank all those involved in this great achievement:

- Gay Mitchell, for his initiative, and all the MEP who actively participated and or signed the Declaration
- Epilepsy Advocacy Europe, which was responsible for the initiative
- The IBE and ILAE offices who supported the joint task force in its efforts
- All of you for being so active in promoting this important issue and achieving the fantastic 459 signatures.