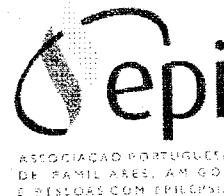


PETIÇÃO Nº 5 / XI/1ª

À 12.ª Com.

10.8.09

CV



Asssembleia da República
Presidência do Presidente
323755
1801
09:08:05

## PETIÇÃO PARA INSTITUIR O DIA NACIONAL DA EPILEPSIA

**Exmo. Senhor Presidente  
da Assembleia da República**

Considerando que :

- A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comuns em Portugal;
- Há cerca de 50 000 pessoas com epilepsia em Portugal;
- Qualquer pessoa, de qualquer idade, raça, camada social e nacionalidade, pode vir a ter epilepsia;
- Estas pessoas vêm, muitas vezes, as suas participações social e laboral comprometidas devido à discriminação e ao estigma que sofrem;
- Existe um profundo desconhecimento, da população em geral, sobre esta doença e seus condicionantes;
- Existe ignorância relativamente a formas de actuação correctas em momentos de crise epiléptica;

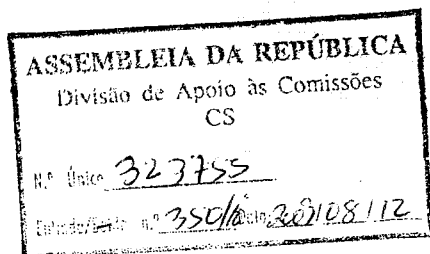
neste sentido, urge uma maior visibilidade para a EPILEPSIA. É necessário quebrar mitos, fornecer informações adequadas e seguras e normalizar esta doença. Só assim, saindo da escuridão, é que conseguimos criar condições de formação e adaptação psico-social para estas pessoas, bem como de educação da população em geral.

Vem desta forma a **EPI - Associação Portuguesa de Familiares Amigos e Pessoas com Epilepsia**, I.P.S.S., registo nº11/2007 de 14/08/2007, contribuinte nº 507611004, sediada na Avenida da Boavista, nº 1015, 4100-128 Porto, conferir aos cidadãos a possibilidade de exercerem os seus direitos constitucionais de entrega de assinatura da presente petição a submeter à Assembleia da República para que seja instituído o dia 11 de Março como o DIA NACIONAL DA EPILEPSIA.

A presente petição vai assinada pelos cidadãos abaixo-designados que aderiram à proposta apresentada pela Associação requerente.

Porto, 7 de Março de 2009

Os Peticionários



**Epicentro Porto**  
Avenida da Boavista, nº 1015,  
6º andar - sala 601  
4100-128 Porto  
Tel./Fax 22 605 4959  
epi-apfape@sapo.pt

**Epicentro Coimbra**  
Avenida Bissaiá Barreto,  
nº 268 r/c A  
3000-075 Coimbra  
Tel./Fax 239 482 865  
epi.apfape.coimbra@gmail.com

**Epicentro Lisboa**  
Rua Carlos Mardel,  
nº 107- 3ºA  
1900-120 Lisboa  
Tel./Fax 218 474798  
epicentrosul@hotmail.com

[www.epi.do.sapo.pt](http://www.epi.do.sapo.pt)

**Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República**

A EPI – Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia – (IPSS, registo nº 11/2007 de 14/08/2007) contribuinte nº 507611004, sediada na Avenida da Boavista, nº 1015, 4100-128 Porto, vem deste modo entregar a petição para Instituir o Dia Nacional da Epilepsia – 11 Março.

A Nossa estratégia neste ano constituiu na “Campanha de recolha de assinaturas” para formalizar o **Dia Nacional da Epilepsia**, reunindo 8536 assinaturas através da assinatura da petição via digital (5252 assinaturas) (<http://www.peticao.com.pt/dia-nacional-epilepsia>) e cadernos de petição (3284 assinaturas).

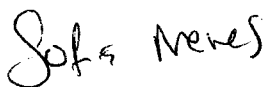
Com a implementação do DIA Nacional da Epilepsia pretende-se promover o diálogo social em torno da temática e sensibilização para a mudança de atitudes para que consequentemente tenham um impacto positivo na qualidade de vida da pessoa com epilepsia e seus familiares.

Neste sentido, segue em anexo informações sobre a Epilepsia e a Petição que pretendemos que seja discutida na Assembleia da República.

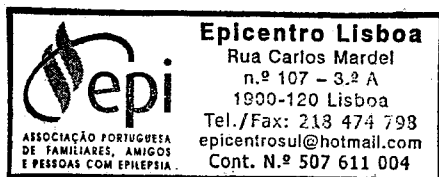
Com os melhores cumprimentos,

Lisboa, 4 de Agosto de 2009

Sofia Neves



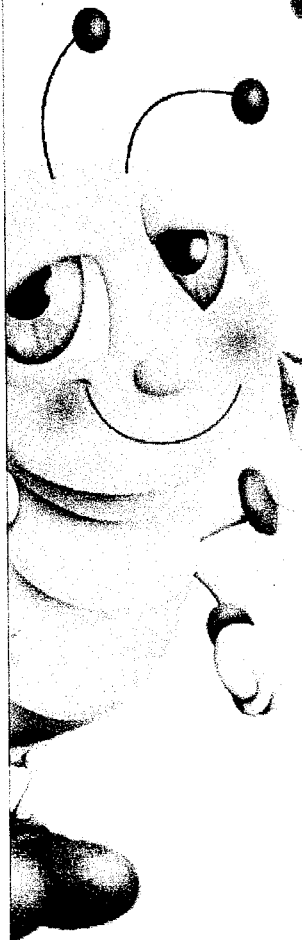
EPI-APFAPE



2009-2010

# Nacionalização Dia da Epilepsia



CAMPANHA DE RECOLHA DE  
**5000 ASSINATURAS**  
PARA INSTITUIR O DIA



**11**  
de Março

DIA NACIONAL  
DA **EPILEPSIA**

*contribua com  
a SUA ASSINATURA!*



EPI-APFAPE

LPCE

11 Março

[www.peticao.com.pt/dia](http://www.peticao.com.pt/dia)

[-nacional-epilepsia](http://www.peticao.com.pt/dia-nacional-epilepsia)

## **EPI-APFAPE – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES, AMIGOS E PESSOAS COM EPILEPSIA**

A EPI é uma Instituição Particular de Solidariedade Social de e para pessoas com epilepsia que trabalha na melhoria da sua qualidade de vida e seus familiares, pretendendo representar e apoiar as mais de 50.000 pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia em Portugal.

A EPI, recentemente criada (2006), surgiu dos Grupos de Ajuda Mútua de Pessoas com Epilepsia e seus Familiares dinamizados pela Liga Portuguesa Contra a Epilepsia.

## **LPCE - LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA**

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia é uma Instituição Privada sem fins lucrativos de cariz científico que privilegia a investigação clínica na área da Epilepsia. É constituída por médicos de diversas especialidades, psicólogos, assistentes sociais entre outros.

### **PROTOCOLO DE COOPERAÇÃO**

A EPI utiliza as estruturas da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE), com a qual caminha em parceria, localizadas no Porto (Sede), Coimbra e Lisboa. A implementação desta parceria assenta na crença de que só traçando caminhos conjuntos poderemos atingir objectivos comuns:

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

A parceria com a LPCE permite-nos, ainda, usufruir da colaboração dos seus associados técnicos, nomeadamente neurologistas, que se mostram disponíveis para participar nas nossas acções de sensibilização, transmitindo o seu conhecimento e experiência no tratamento de pessoas com epilepsia.

## **Epilepsia: definição e conceitos**

A palavra “epilepsia” deriva do verbo grego “epilambanein”, que significa “ser apanhado, ser dominado de surpresa”. A epilepsia é a doença cerebral mais comum e está frequentemente rodeada por preconceitos e mitos que muitas vezes são superados com enormes dificuldades.

A epilepsia está muito documentada desde a antiguidade. Através dos tempos, em diferentes partes do mundo e em diferentes culturas, a epilepsia foi e ainda é associada a muitas ideias erradas. Contudo, não é difícil compreender por que razão a epilepsia, com as suas crises súbitas e dramáticas, foi tão mal interpretada. As pessoas com epilepsia eram consideradas “escolhidas” ou “possuídas”, dependendo da crença popular prevalecente e afectando o tratamento e as atitudes da sociedade.

A epilepsia é a disfunção do sistema nervoso mais comum em todo o mundo, e afecta cerca de 50 milhões de pessoas, independentemente da idade, sexo, raça, estrato social ou nacionalidade. A epilepsia pode ser provocada por uma lesão cerebral devida a um traumatismo craniano, ou por uma hemorragia cerebral, entre outras causas. No entanto, para a maioria das pessoas, a causa da sua epilepsia será sempre desconhecida, uma vez que nem sempre é possível detectar qualquer lesão no cérebro.

O diagnóstico de epilepsia existe quando se verificam crises repetidas durante um determinado período da vida de uma pessoa. Caso tenha sofrido apenas uma única crise, a maioria das vezes não é epilepsia.

### ***O que é uma crise epiléptica?***

Uma crise é o resultado de um distúrbio temporário na actividade eléctrica do cérebro. O resultado é que as mensagens cerebrais são temporariamente interrompidas ou trocadas. O número de crises pode variar entre menos de uma ao ano a várias por dia e, podem ter lugar em qualquer momento. Geralmente duram apenas alguns segundos ou minutos, após o que as células do cérebro retomam a sua actividade normal.

O nosso cérebro é responsável pela maioria das funções corporais, e como tal, aquilo que cada pessoa sente durante uma crise depende da parte do cérebro que é afectada e da forma e velocidade com que se propaga. Por este motivo, existem diferentes tipos de crises, e cada pessoa vive a sua epilepsia de uma forma diferente.

## **A Realidade Actual e Impacto Psicossocial da Epilepsia**

A Epilepsia é a disfunção do sistema nervoso mais comum em todo o mundo, e afecta cerca de 50 milhões de pessoas.

Em Portugal estima-se que existam **50 mil pessoas com epilepsia**. Todos os anos surgem cerca de 4000 novos casos, na sua maioria crianças e adolescentes.

É reconhecido pela intervenção na área da epilepsia que, embora o controlo das crises seja crucial para o tratamento, não se pode ignorar o impacto da epilepsia na qualidade de vida, tendo em conta o sistema de crenças, a informação sobre a doença e como a sociedade encara a Epilepsia.

É importante ressaltar que quando uma pessoa tem as crises controladas, não significa necessariamente que não seja alvo de estigmatização. Mesmo as pessoas com epilepsia que apresentam um baixo número de crises, referem o impacto psicológico e social, pois o diagnóstico da epilepsia veio provocar uma mudança na sua percepção em função da percepção dos outros, evidenciando-se algumas dificuldades de adaptação e integração, tais como:

- **Rejeição social e familiar; isolamento social;**
- **Incompreensão da doença (Causas, o que é uma crise e o que fazer)**
- **Internalização de baixas expectativas no auto conceito;**
- **Dificuldades na integração escolar e profissional;**
- **Limitação nas actividades Quotidianas e de Lazer.**

Estas dificuldades são ampliadas pelo preconceito e estigma e, apesar de algumas pessoas saberem que as crises reflectem algo anormal no funcionamento cerebral, ainda existem muitos mitos sobre as causas, conseqüências, o apoio, e a possibilidade de realização de actividades quotidianas.

**As crenças mais comuns na população em geral são:**

- A Epilepsia confundida com doença mental e /ou uma doença contagiosa.
- Epilepsia confundida com atraso cognitivo;
- O que fazer numa crise convulsiva? Existe o medo da pessoa enrolar e ou engolir a língua pelo que persiste a falsa ideia de que se deve introduzir objectos na boca correndo o risco de asfixiar o doente.

As pessoas com epilepsia são ainda discriminadas como resultado do medo do inesperado e a perda de auto-controlo em público, pelo que se vêm vedadas da oportunidade de exercer algumas profissões que impliquem o contacto com o público, não são convidadas para actividades de lazer/desportivas em público, etc. Neste sentido, a discriminação e o impacto psicossocial da doença conseguem ser mais dolorosos que a vivência da doença em si.

Todas estas ideias inadequadas são reforçadas culturalmente, promovendo sentimentos e atitudes negativas em relação às pessoas com epilepsia (percepção da pessoa como dependente, incapaz de desenvolver uma actividade profissional, etc.).

Perante esta falta de informação da comunidade, muitas pessoas com epilepsia preferem esconder o sofrimento decorrente da doença e factores associados, ou mesmo a própria epilepsia reforçando o estigma existente. Deste modo, urge actuar na sensibilização e informação da população e da própria pessoa com epilepsia para combater o silêncio, a vergonha e erradicar os mitos e preconceitos.