



Audiência Comissão de Saúde

30 de Janeiro de 2013



TEMAS:

A. Rede de Cuidados em Epilepsia

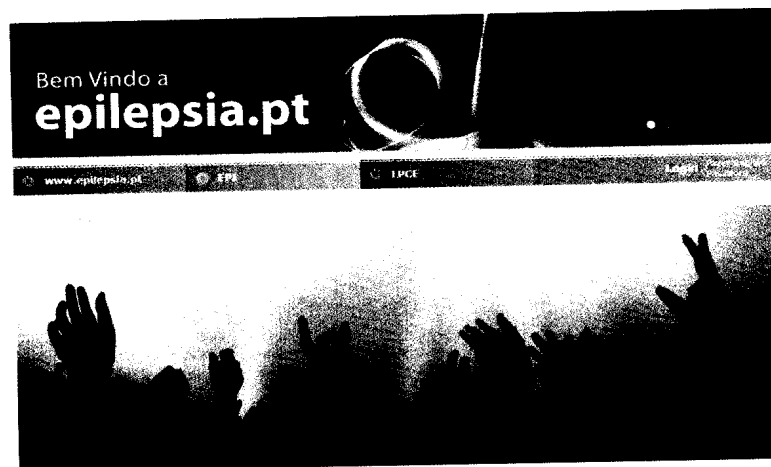
- **Referenciação**
- **Consultas Multidisciplinares**
- **Centros Médico-Cirúrgicos de Epilepsia**
- **Cirurgia de Epilepsia**

B. Acesso aos medicamentos Anti-Epilépticos

C. Financiamento da Investigação em Epilepsia

- **Ausência de dados epidemiológicos recentes, em particular sobre epilepsias refratárias**
- **Falta de informação epidemiológica sobre comorbilidades (em particular sobre dificuldades de aprendizagem / cognição / comportamento)**

O portal www.epilepsia.pt



Actividades educativas

Actividades técnico-científicas

Intervenção na politica de saúde





Portuguese League Against Epilepsy: report of activities

During 2011-2012 the Portuguese League established three different lines of work.

1. Technical and scientific events

A set of activities aimed to improve the scientific and educational level of health professionals regarding epilepsy care. In particular, it is worth mentioning three events. Firstly, the Iberian Annual Meeting, which occurred in Malaga, in October 2011.



As usual, it was a great opportunity to share knowledge and experiences between Portuguese and Spanish colleagues. The next Iberian meeting is already scheduled for October 2012, in the city of Porto.

Secondly, the 24th National Epilepsy Meeting, which took place in March 2012, in Coimbra, and addressed some of the new Portuguese recommendations on therapeutics, EEG, Status Epilepticus, Women issues and Neuropsychological evaluation.

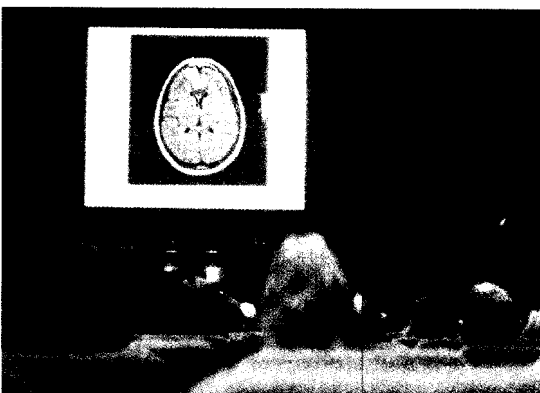
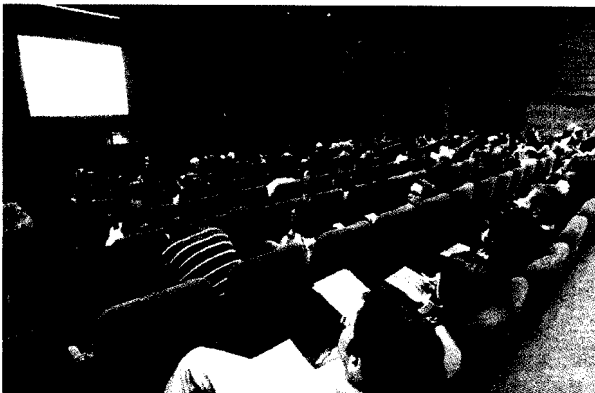
24.º ene

lpce^o
LIGA PORTUGUESA
CONTRA A EPILEPSIA

epi

9 e 10 de Março

O Prognóstico
Excitabilidade Cortical
Terapêutica Imunológica
Recomendações



An epilepsy surgery forum, with participants from all Portuguese centres, was also organized to discuss several clinical cases.

apoio:

ucb

ipce
INSTITUTO PORTUGUÊS DE
CONTRA A EPILEPSIA

2012
8 DE MARÇO

VII FÓRUM

DE CIRURGIA DA EPILEPSIA
HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA (HUC)



CENTRO HOSPITALAR DO PORTO/HOSPITAL SÃO JOÃO CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA (CHUC) CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA OCIDENTAL/HOSPITAL EGAS MONIZ

www.huc.ucp.pt www.ipce.pt



Thirdly, the 6th Migrating Course occurred in Porto, in June 2012. This course was organized in close collaboration with the European Commission Affairs of the ILAE and

was a very successful event, receiving more than 40 students from different European countries.

6TH MIGRATING COURSE ON EPILEPSY

JUNE 10-17TH 2012

Oporto PORTUGAL



ILAE - CEA





2. Educational initiatives

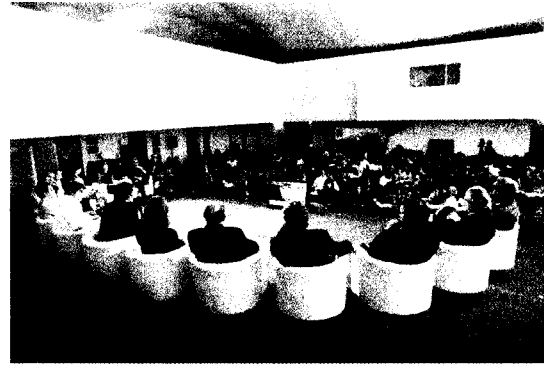
The Portuguese League in collaboration with the patients association launched a national programme, which was presented for the first time in March 2012, at the National Epilepsy Meeting, during a ceremony that various politicians, sports people and artists attended. This campaign was conceived under the European Declaration on Epilepsy and the Stand Up for Epilepsy initiative. It was up and running in October 2011 and will carry on until March 2013.

SARAU DE SOLIDARIEDADE
2012

Lançamento da Campanha Educativa
"Viver com epilepsia... como sair da escuridão"

Dia 9 de Março de 2012, pelas 20h00 no Pavilhão Centro de Portugal - Coimbra

Ipce
LIGA PORTUGUESA
CONTRA A EPILEPSIA



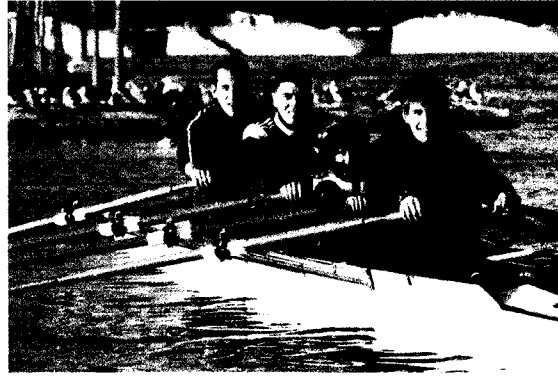
Within this programme, a set of educational videos about seizures was produced with the collaboration of students from a Drama School, who acted various scenes representing epileptic seizures.



An important aspect of this campaign was the presentation of a multimedia exhibition, consisting of small booths allowing access to an epilepsy-platform specifically designed for the general public. This exhibition is now moving around the country.



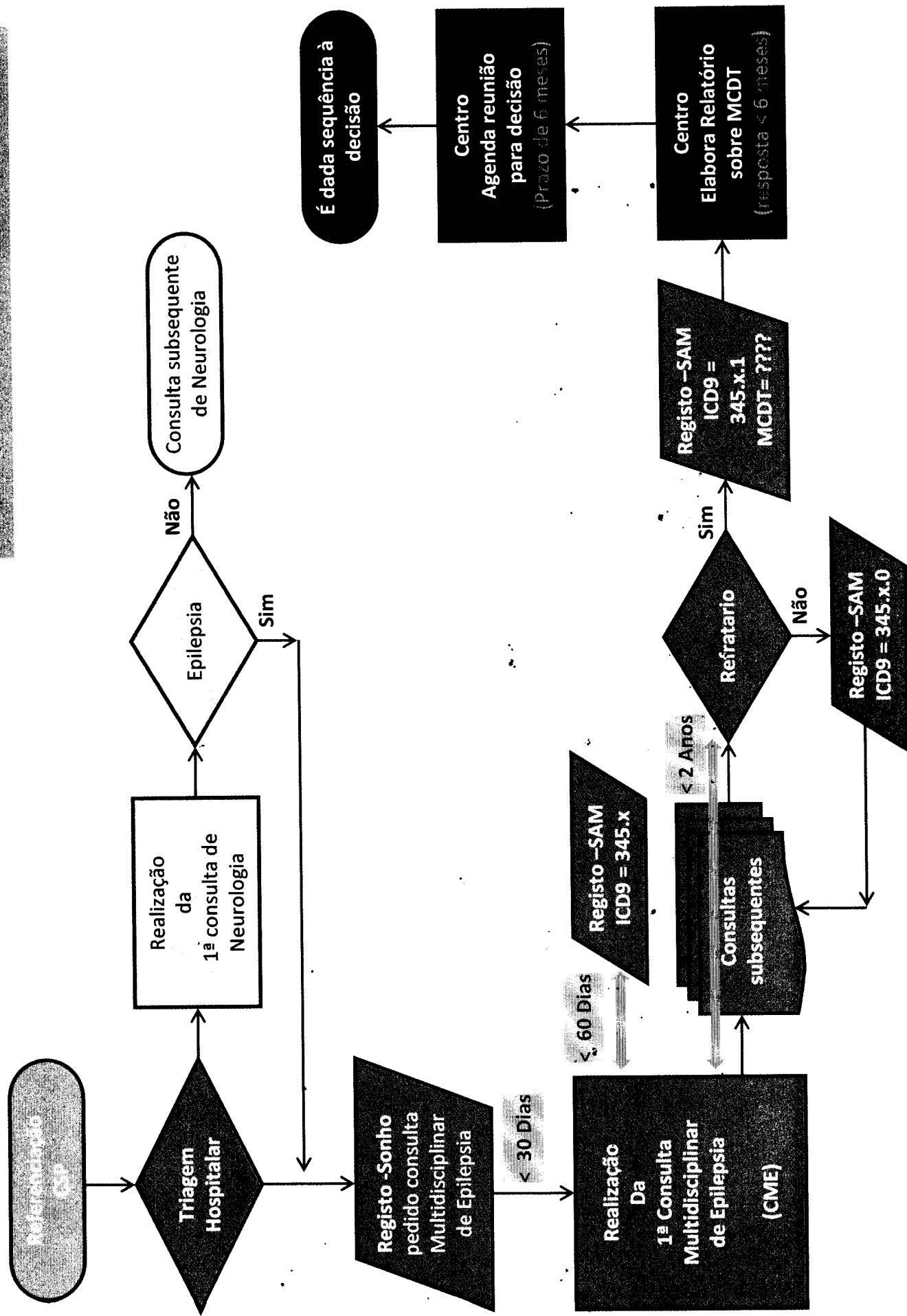
Finally, and linked to the Stand Up for Epilepsy initiative, a great amount of photos were taken with several sports people accompanied with patients, which are also exhibited and were sent to London.



3. Portuguese League intervention in health policies

With the approval of the Written Declaration on Epilepsy by the European Parliament, the Portuguese League scheduled a set of measures to promote a better understanding of epilepsy among politicians. Consequently, several meetings took place in the Portuguese Parliament and Health ministry to present and discuss the Portuguese League official positions regarding the access to health care by epileptic patients, drug prescription regulations, and funding.

Epilepsia – Fluxo Informacional



Requisitos mínimos necessários para a creditação de Consultas Multidisciplinares de Epilepsia

- 1) As premissas consideradas pretendem ser indicadores consensuais das necessidades mínimas que os centros candidatos devem satisfazer.
 - a) Os critérios adoptados são alicerçados em iniciativas semelhantes feitas em países com maior experiência e que foram publicados por Sociedades Científicas como directrizes (European Federation of Neurological Societies – Eur J Neurol (2000) 7:119-122 – A Associação dos Centros de Epilepsia nos EUA – Epilepsia (2002), 42(6):804-814), ou foram transcritos para a lei de alguns países (Brasil. Portaria nº 391 de 07 de Julho de 2005).
 - b) Para o funcionamento adequado dessa equipa multidisciplinar é necessário que ela tenha capacidade de cumprir os requisitos mínimos abaixo indicados.
 - c) Numa fase inicial deve ser previsto um período de transição para que qualquer centro candidato possa colmatar insuficiências eventualmente existentes.

- 2) População-alvo:
 - a) Dúvidas de diagnóstico
 - i) Caracterização da epilepsia
 - ii) Crises pseudo epilépticas
 - iii) Outros tipo de crises
 - b) Epilepsias não controladas
 - i) Orientação de eventuais candidatos a cirurgia
 - ii) Orientação de eventuais candidatos a implantação de Estimulador do Nervo Vago
 - iii) Orientação de eventuais candidatos a outros tipos de terapêutica – Ex. Dieta cetogénea.
 - c) Epilepsias controladas mas com outra problemática relacionada com a epilepsia
 - i) Psicopatologia ou outros problemas psicológicos ou psiquiátricos
 - ii) Problemas de inserção social
 - iii) Problemas pedagógicos
 - iv) Outros

3) Critérios

1. Neurofisiologia:

1. Equipa de Neurofisiologia com formação e experiência específica na área.
2. Possibilidade de vídeo-EEG 8/24 horas nos dias úteis de segunda a sexta feira.
 - i. Supervisão contínua por técnicos de neurofisiologia e/ou
3. Protocolo de referência para níveis mais sofisticados de avaliação quando não existirem possibilidades locais .

2. Neurologia

1. Consulta de Neurologia com experiência consistente em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, reabilitação e referência de doentes com epilepsia para cirurgia.

3. Neuroimagem:

1. RMN com campo e sequências apropriadas para a detecção de EM e das mais frequentes lesões epileptogéneas
2. TAC cerebral

4. Laboratório de Farmacologia

1. Certificação de qualidade dos níveis séricos dos fármacos AE
2. Disponibilidade dos níveis 24/24 horas
3. Experiência em farmacocinética.

5. Psiquiatria, Psicologia e Neuropsicologia

1. Possibilidade de realização de testes neuropsicológicos
 - i. Para localização de disfunção cerebral
 - ii. Avaliação de défices cognitivos com propósitos vocacionais e de reabilitação
2. Possibilidade de avaliação/orientação das alterações psicológicas e psiquiátricas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes.
3. Possibilidade de avaliação básica das necessidades sociais e vocacionais.

6. Serviços de Reabilitação

1. Possibilidades de avaliação/orientação das limitações físicas e ocupacionais.

7. Serviços de consultoria
 1. Psiquiatra com especial interesse em Epilepsia
 2. Apoio das especialidades hospitalares incluindo Serviço de Medicina Interna e de Cuidados Intensivos 24/24horas

8. Protocolos de referência para níveis mais diferenciados de avaliação/orientação.

Requisitos mínimos necessários para a aprovação de centros Médico-Cirúrgicos de Epilepsia da Liga Portuguesa contra a Epilepsia

- 1) No dia 22 de Setembro de 2007, nas instalações do Serviço de Neurologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra a Liga Portuguesa contra a Epilepsia reuniu-se com os representantes dos cinco grupos hospitalares que têm protagonizado o desenvolvimento da Cirurgia de Epilepsia em Portugal, no seguimento da Primeira Reunião de Trabalho realizada em 2004 e da qual foi publicado um relatório – Livro Branco – Cirurgia da Epilepsia em Portugal.
- 2) Um dos pontos desta reunião consistiu na elaboração de critérios mínimos para que um centro candidato possa ser considerado apto a iniciar idêntica actividade.
- 3) As premissas consideradas pretendem ser indicadores consensuais das necessidades mínimas que os centros candidatos devem satisfazer, deixando à consideração de cada um deles desenvolver novos caminhos além dos mínimos exigidos.
 - a. A cirurgia da epilepsia é, por excelência, uma actividade multidisciplinar e baseia-se numa equipa de funcionamento que partilha as decisões e responsabilidades sendo muito difícil, ou mesmo impossível, atribuir responsabilidades individuais além daquelas que são inerentes às boas práticas clínicas.
 - b. Os critérios adoptados são alicerçados em iniciativas semelhantes feitas em países com maior experiência e que foram publicados por Sociedades Científicas como directrizes. (European Federation of Neurological Societies – Eur J Neurol (2000) 7:119-122 – A Associação dos Centros de Epilepsia nos EUA – Epilepsia (2002), 42 (6):804-814), ou foram transcritos para a lei de alguns países. (Brasil. Portaria nº 391 de 07 de Julho de 2005)
 - c. Para o funcionamento adequado dessa equipa multidisciplinar é necessário que ela tenha capacidade de cumprir os requisitos mínimos abaixo indicados.
 - d. Numa fase inicial deve ser previsto um período de transição para que qualquer centro candidato possa colmatar insuficiências eventualmente existentes.

Neurofisiologia:

1. Equipa de Neurofisiologia com formação e experiência específica na área.
2. Possibilidade de vídeo-EEG 24/24 horas.
 - i. Supervisão contínua por técnicos de neurofisiologia ou
 - ii. Enfermeiros com treino em epilepsia com possibilidade de recurso a técnicos de neurofisiologia e/ou detecção automática
3. Electroencefalografia per-operatória.
4. Protocolo de referência para níveis mais sofisticados de avaliação quando não existirem possibilidades locais (Registos intracranianos; mapeamento funcional extra operatório; potenciais evocados com eléctrodos intracranianos)

Cirurgia:

5. Experiência em neurocirurgia programada e urgente, incluindo biópsias, remoções de lesões e tratamento das complicações.
6. Ressecções cirúrgicas de lesões estruturais epileptogéneas com o objectivo de tratar as crises (“lesionectomias”).
7. Cirurgia do lobo temporal na presença de esclerose mesial.
8. Implante de estimulador do vago ou possibilidade de referência quando não existirem possibilidades locais
9. 25 cirurgias/ano ou 50 cirurgias nos últimos 4 anos
10. Protocolo de referência para níveis mais elevados, quando não existirem possibilidades locais (colocação de eléctrodos intracranianos; ressecção de tecido epileptogéneo na ausência de lesões estruturais; calosotomias e hemisferectomias)

Neurologia

11. Avaliação, nos últimos 2 anos, de pelo menos 50 pessoas com epilepsia candidatas a cirurgia.
12. Consulta de Neurologia com experiência consistente em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, reabilitação e referência de doentes com epilepsia para cirurgia

Neuroimagem:

13. RMN com campo e sequências apropriadas para a detecção de EM e das mais frequentes lesões epileptogéneas
14. TAC cerebral
15. Angiografia cerebral
16. Existência local ou acesso a SPECT, ictal e interictal, e Ressonância Magnética Funcional
17. Acesso a PET

Laboratório de Farmacologia

18. Certificação de qualidade dos níveis séricos dos fármacos AE
19. Disponibilidade dos níveis 24/24 horas
20. Experiência em farmacocinética

Psiquiatria, Psicologia e Neuropsicologia

21. Possibilidade de realização de testes neuropsicológicos
 - i. Para localização de disfunção cerebral
 - ii. Teste de WADA
 - iii. Avaliação de défices cognitivos com propósitos vocacionais e de reabilitação
22. Possibilidade de avaliação/orientação das alterações psicológicas e psiquiátricas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes.
23. Possibilidade de avaliação básica das necessidades sociais e vocacionais

Serviços de Reabilitação

24. Possibilidades de avaliação/orientação das limitações físicas e ocupacionais.
25. Possibilidade de avaliação/correção das complicações cirúrgicas ocorridas

Serviços de consultadoria

26. Psiquiatra com especial interesse em Epilepsia
27. Apoio das especialidades hospitalares incluindo Serviço de Medicina Interna e de Cuidados Intensivos 24/24horas
28. Neuropatologia
29. Engenheiro bio-médico

Metodologia de avaliação das estruturas existentes na Região Norte para certificar as Consultas Multidisciplinares de Epilepsia

1 - Cada Centro candidato responde a um inquérito;

Questionário de Avaliação. Consulta de Epilepsia de..... (identificação da Unidade Hospitalar – apenas preencher um questionário por instituição)

1. Neurologia

- a. Os doentes com epilepsia são vistos em consulta específica ou junto com outros doentes em Consulta Geral de Neurologia?.....
- b. Estão registados informaticamente?
- c. No sistema SAM?.....
 - i. Quem é responsável pela Consulta de Epilepsia?
 - ii. Graduação
 - iii. Qual o número médio de consultas de pessoas suspeitas de ter epilepsia ou de pessoas com epilepsia que consulta semanalmente?
 - iv. **Qual a experiência que tem na área em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, experiência em farmacocinética, reabilitação e referenciação de doentes - explicite sucintamente.**
 - v. (Pode acrescentar numa folha de papel extra se achar necessário)
- d. Colaborador –
 - i. Graduação.
 - ii. Qual o número médio de consultas de pessoas suspeitas de ter epilepsia ou de pessoas com epilepsia que consulta semanalmente?
 - iii. Qual a experiência que tem na área em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, experiência em farmacocinética, reabilitação e referenciação de doentes -
 - iv. (Pode acrescentar numa folha de papel extra se achar necessário)
 - v.
 - vi. Colaborador ...
 - vii. Graduação....
 - viii. Qual o número médio de consultas de pessoas suspeitas de ter epilepsia ou de pessoas com epilepsia que consulta semanalmente?
 - ix. Qual a experiência que tem na área em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, experiência em farmacocinética, reabilitação e referenciação de doentes - explicite sucintamente.
 - x. (Pode acrescentar numa folha de papel extra se achar necessário)
- e. Colaborador
 - i. Graduação.....
 - ii. Qual o número médio de consultas de pessoas suspeitas de ter epilepsia ou de pessoas com epilepsia que consulta semanalmente?.....
 - iii. Qual a experiência que tem na área em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, experiência em farmacocinética, reabilitação e referenciação de doentes explicite sucintamente.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....(Pode acrescentar numa folha de papel extra se achar necessário)

2. Neurofisiologia

- a. Tem instalações e Técnicos de Neurofisiologia para realizar EEG de rotina e monitorização video EEG durante o horário regular de funcionamento (<de 8 horas) para resolver dúvidas básicas de diagnóstico como: Caracterização da epilepsia, das crises pseudo epilépticas e de outros tipos de crises?.....
- b. Durante os últimos 12 meses:

2. Quanto tempo poderá dedicar por semana à leitura e interpretação dos exames EEG?.....
 3. Qual a formação e experiência específica na área?.....
- (Pode acrescentar numa folha de papel extra se achar necessário)

3. Acesso a Neuroimagem

- a. Tem acesso a RMN com campo e sequências apropriadas para a detecção de EM e das mais frequentes lesões epileptogéneas?
 - i. Localmente?
- b. Tem acesso a TAC cerebral, localmente? ou em regime convencionado?.....
- c. Se respondeu NÃO a qualquer das questões, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante o próximo ano (ano após a data da resposta a este questionário) ?.....

4. Tem acesso a laboratório de Farmacologia para determinação dos níveis dos fármacos AR?.....SIM.....

- a. Na instituição?.... ou em regime convencionado?.....
- b. Qual a certificação de qualidade?.....SIM.....
- c. Se respondeu NÃO à questão nº quatro, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante o próximo ano (um ano após a data da resposta a este questionário).....

5. Tem apoio protocolado local de Psiquiatria para avaliação/orientação das alterações psiquiátricas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes?. SIM

- a. Essa colaboração é periódica?.....esporádica?.....
- b. É sempre feita pelo mesmo técnico?.....
- c. Identificação, graduação e local de trabalho do Psiquiatra responsável.....
- d. PF junte fotocópia do Protocolo.
- e. Se respondeu NÃO à questão nº cinco, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante o próximo ano (um ano após a data da resposta a este questionário)?.....

6. Tem apoio protocolado local de Psicologia e Serviço Social para:

- a. Avaliação/orientação das alterações psicológicas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes?.....
- b. Possibilidade de avaliação de défices cognitivos com propósitos vocacionais e de reabilitação?.....{.....
- c. Possibilidade de avaliação básica das necessidades sociais e vocacionais?.....
 - i. Identificação, graduação e local de trabalho do Psicólogo responsável.....
 - ii. Identificação, do Serviço Social responsável... ..
- iii. PF junte fotocópia(s) do(s) Protocolo(s).

d. Se respondeu NÃO a qualquer das questões, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante **o próximo ano** (um ano após a data da resposta a este questionário)?.....
.....
.....

7. **Tem elaborados protocolos de referência para níveis mais diferenciados de avaliação/orientação?**.....
a. Com que Centro (s)?.....

Data:.....

Responsável pelo preenchimento do Questionário..

2 – A resposta ao inquérito será apreciada pelo Grupo Auditor que poderá questionar o hospital, no sentido de obter os esclarecimentos considerados necessários;

3 –O Grupo Auditor elaborará um relatório factual sobre o Centro Candidato, descrevendo objectivamente as suas condições de exercício da actividade e podendo incluir a proposta de medidas a adoptar e um cronograma associado, que deverá ser submetido ao Centro Candidato de forma a obter a sua concordância;

4 – O relatório deverá ser posteriormente apresentado à CREN e incorporar as sugestões da Comissão;

5 – O Parecer da CREN é depois avaliado pelo Conselho Directivo da ARSN que, em caso de aprovação, remete-o aos Conselhos de Administração dos Hospitais para serem cumpridas as deliberações tomadas.

Assunto: Gestão Integrada de Epilepsia

Recomendações de Qualidade e Desempenho Assistencial

Para: 1 – Médicos de Família e Pediatras

2 – Neurologistas e Neuropediatras

O modelo de Gestão Integrada da Doença no âmbito do tratamento da epilepsia pretende assegurar a prestação de cuidados de acordo com um contínuo de cuidados e incorpora a monitorização e acompanhamento permanente da atividade desenvolvida. Esta monitorização apresenta especial enfoque nos resultados obtidos e na segurança e qualidade dos serviços prestados.

No caso específico da epilepsia as recomendações agora propostas, pretendem constituir um padrão orientador e um estímulo para melhorar os processos da prestação de cuidados.

A Epilepsia tem uma prevalência que se estima ser entre 4 e 8 doentes por 1000 habitantes e uma incidência que oscila entre 30 e 50 novos caso por 100 000 habitantes.ano, sendo os estudos feitos em Portugal coincidentes com esta estimativa.

Considerando que os Médicos de Família têm inscritos de 1 500 a dois mil utentes nas suas listas, facilmente se depreende que o contato com esta patologia é escasso não permitindo obter uma experiência robusta. Mesmo assim é a eles que os doentes recorrem com frequência para uma primeira opinião e mais tarde para o acompanhamento que se impõe em situações crónicas.

Por sua vez os Neurologistas de Crianças e/ou de Adultos, que não estão especialmente dedicados a seguir estes doentes, tendo um conhecimento e experiência alargada do assunto, podem não ter a sensibilidade suficiente para otimizar a avaliação, o tratamento e a reabilitação de acordo com as possibilidades que os importantes avanços do conhecimento atualmente permitem.

Longe de tentar delinear um curso completo sobre epilepsia as recomendações que se seguem pretendem ser uma pequena contribuição para estimular uns e outros a lidar com estas situações de forma integrada permitindo uma **referenciação rápida para níveis mais sofisticados**, sempre que seja pertinente, permitindo que uma resolução atempada possa diminuir a deterioração Neurológica, Psicológica, Psiquiátrica, de Inserção Social e consequente perda de oportunidades que estas situações tantas vezes acarretam.

1 – Recomendações para os Cuidados Primários de Saúde – Médicos de Família e Pediatras

I. Crises epiléticas

- a. Crises epiléticas definem-se como alterações paroxísticas do comportamento que são provocadas por uma descarga anómala de um conjunto da totalidade dos neurónios cerebrais.
- b. Podem ser de variadíssimas formas mas, em geral, tem quatro características que quando presentes fazem suspeitar de uma origem epilética:
 - i. **São de curta duração** – raramente duram mais do que um minuto da fase "irritativa", embora possa haver uma recuperação duradoura de 15, 30 ou mais minutos, até recuperação completa da função neurológica.
 - ii. **São auto limitadas** – os doentes recuperam totalmente sem qualquer intervenção médica.
 - iii. **São estereotipadas num mesmo doente** – embora possam ter muitas manifestações diferentes (Parciais simples ou complexas, generalizadas de início ou secundariamente generalizadas, ausências, tónicas, clónicas, etc:)
 - iv. **São espontâneas** – embora haja casos mais raros de crises provocadas por estímulos específicos (Ex. Estimulação luminosa intermitente) as crises aparecem sem qualquer estímulo ou situação que provoque as crises. Podem aparecer em qualquer hora, com o doente acordado ou durante o sono, quando o doente está acompanhado ou quando se encontra só.

II. Epilepsia

- a. A epilepsia é uma afeção crónica que se caracteriza pela repetição espontânea de crises epiléticas.
- b. Portanto para que se estabeleça um diagnóstico de epilepsia é necessário que o doente:
 - i. Tenha crises epiléticas conforme descritas acima
 - ii. **Que essas crises se repitam ao longo do tempo** – portanto é necessário no mínimo que haja duas crises separadas no tempo. Qualquer pessoa, com os estímulos pertinentes pode ter uma crise, sem que deva ser considerado ter epilepsia.
 - iii. **As crises têm de ser espontâneas** – por exemplo as crianças com convulsões febris têm crises epiléticas que se repetem, mas não tem epilepsia pois essa repetição é provocada pelo aumento da temperatura. Da mesma forma o alcoólico crónico que só tem crises de abstinência não pode ser considerado como tendo epilepsia.
- c. Há contudo situações em que uma crise espontânea única pode ser considerada uma epilepsia provável e o pertinente tratamento com um fármaco anti-epilético ser oferecido ao doente. Para isso é necessário que exista uma das seguintes condições:
 - i. O doente tenha um défice neurológico
 - ii. O EEG mostre uma atividade epilética indiscutível
 - iii. O doente, ou o respetivo cuidador, considere que o risco de ter uma segunda crise é mais prejudicial do que iniciar tratamento. Por exemplo, considerando eventual perda do emprego, ter de deixar de conduzir, etc.
 - iv. A TAC ou a RMN cerebral mostram uma alteração estrutural, eventualmente responsável pela crise referida.
 - v. O doente tem mais de 60 anos.
- d. Uma vez estabelecido o diagnóstico de epilepsia deve ser tentado estabelecer que tipo de crises o doente tem. (Parciais simples ou complexas, generalizadas de início ou secundariamente generalizadas, ausências, mioclónicas, tónico-clónicas, etc.)

III. Tratamento

- a. Uma vez estabelecido o diagnóstico de epilepsia, mesmo que seja apenas uma epilepsia provável após uma única crise espontânea:

- i. O tratamento anti-epilético deve ser oferecido.
- ii. O tratamento deve ser iniciado com um único fármaco.
- iii. Se o primeiro fármaco não for eficaz, mesmo na dose mais alta tolerada ou tiver efeitos secundários indesejáveis, deve ser considerado um fármaco alternativo (a mudança deve ser feita de forma gradual e o mais segura possível)

IV. Outras indicações

- a. O doente deve, na mesma altura, receber informação sobre:
 - i. Prevenção de traumatismos, incluindo instruções sobre a condução de veículos, limitações da atividades de vida diária (por ex. Tomar banho de chuveiro e não de imersão), de atividade de trabalho (por ex. evitar trabalhar em andaimes) ou de atividades lúdicas (por ex. alpinismo ou mergulho desportivo)
 - ii. A importância de tomar e controlar a medicação rigorosamente conforme prescrito.
 - iii. Outros fatores que possam influenciar o controlo das crises (por ex. privação de sono, uso de drogas ilícitas, álcool ou mesmo fármacos que possam baixar o limiar epileptogéneo, por ex. antidepressivos e neuroléticos).
 - iv. Os anticoncecionais orais podem perder eficácia se se utiliza um fármaco anti-epilético que induza a função hepática (carbamazepina, hidantina e fenobarbital e alguns dos novos fármacos) devendo então ser aumentada a dose de estrogéneo (equivalente a pelo menos 50 microgramas de etilenoestradiol ou similar), ou ser utilizado um meio anticoncecional não hormonal alternativo.
 - v. As mulheres em idade fértil devem tomar regularmente um suplemento de 4 mg de Ácido Fólico diariamente, para diminuir a possibilidade do feto, produto de uma gravidez inesperada, sofrer efeitos teratogéneos
 - vi. Se o doente mantiver crises após o início do tratamento deve ser considerado:
 - 1. **Confirmar que o doente tem tomado regularmente o fármaco conforme foi prescrito**
 - 2. Adaptar alguma mudança de estilo de vida que se mostre prejudicial (v. d-i-3)

3. Monitorizar os níveis do fármaco no sangue se possível
4. Aumentar a dose do fármaco dependendo da tolerância do mesmo
5. Mudar o fármaco se a dose prescrita já não é tolerada
- 6. Referenciar o doente para um Neurologista ou ou Neuropediatra ou para uma Consulta Multidisciplinar de Epilepsia**

vii. Pelo menos uma vez por ano devem ser revistos aspetos como:

1. Efeitos crónicos da terapêutica (Efeitos secundários, incluindo eventual osteopenia/osteoporose, interação com outros fármacos, etc.)
2. Contraceção e planeamento familiar
3. Rastreio de alterações do humor
4. Impacto do estilo de vida no controlo das crises
5. Impacto da epilepsia noutras doenças crónicas e/ou agudaas

- V. O doente deve ser referenciado para um Neurologista ou ou Neuropediatra ou para uma Consulta Multidisciplinar de Epilepsia quando:
- a. O diagnóstico de crises epiléticas e/ou de epilepsia for pouco consistente
 - i. Mesmo sendo aparentemente consistente, o doente deve ser visto pelo menos uma vez para confirmação
 - b. O doente mantém crises apesar da otimização da terapêutica, para que possa ser considerada terapêutica alternativa (novos fármacos, associações de fármacos, implantação de estimulador do vago, dieta cetogénea ou cirurgia)
 - c. O doente tem problemas associados Neurológicos, Psiquiátricos/Psicológicos, Pedagógicos ou outros que justifiquem uma avaliação multidisciplinar.
 - d. Uma mulher com epilepsia e em idade fértil pretende engravidar ou aparece já grávida. A epilepsia e a terapêutica respetiva utilizada podem ter efeitos sobre a gravidez que devem ser manejados por técnicos mais experientes – Neurologistas e Obstetras – que devem trabalhar em conjunto.

2 – Recomendações para Neurologistas de Crianças e de Adultos (sem prejuízo de consulta das recomendações acima descritas para os Cuidados Primários)

- I. Embora a redução do número e/ou intensidade das crises epiléticas possa melhorar a qualidade de vida dos doentes o fato mais importante, para que seja possível uma otimização da reabilitação, é o **controle completo das crises**. Apesar desta evidência muitos doentes nessas circunstâncias são mantidos em consulta cronicamente sendo-lhes sonegada a possibilidade de uma via melhor. Estas recomendações pretendem apenas sublinhar as características dos **doentes que devem ser referenciados** para uma Consulta Multidisciplinar ou para um Centro Especializado Médico-Cirúrgico.
 - a. O doente mantém crises apesar da otimização da terapêutica, para que possa ser considerada terapêutica alternativa (novos fármacos, associações de fármacos, implantação de estimulador do vago, dieta cetogénea ou cirurgia) – Está calculado que perto de 40% dos doentes dos doentes não têm as suas crises controladas mesmo após o segundo fármaco em doses otimizadas, pelo que devem ser considerados para tratamento alternativo e/ou para reabilitação.
 - b. O doente tem problemas associados Neurológicos, Psiquiátricos/Psicológicos, Pedagógicos ou outros que justifiquem uma avaliação multidisciplinar.
 - c. Uma mulher com epilepsia e em idade fértil que pretende engravidar ou aparece já grávida. A epilepsia e a terapêutica respetiva utilizada podem ter efeitos sobre a gravidez que devem ser manejados por técnicos mais experientes – Neurologistas e Obstetras – e que devem trabalhar em conjunto.