

ANEXO II

Aos Presidentes dos Capítulos Estaduais da LBE,

Em 9 de setembro de 2000 foi instituído o Dia Latino-Americano de Epilepsia, dedicado a incentivar as ações visando a melhoria da condição do paciente com epilepsia. Abaixo está transcrito o texto aprovado na ocasião e publicado na International Epilepsy News 2000 (12); 141:4-5 e no Global Campaign against Epilepsy "Out of Shadows" Annual Report 2000, página 19 e 20. Estou encaminhando também um documento entregue ao Ministério da Saúde com informações sobre a situação do tratamento de epilepsia, que pode fornecer subsídios a divulgação da data.

Sugiro que você encaminhe este texto às Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde, aos Deputados Federais, Estaduais e Vereadores do seu estado e principais municípios. Aproveite também a data e faça contato com as emissoras de rádio, televisão e jornais do seu estado procurando divulgar estas idéias e melhorar a condição dos pacientes com epilepsia.

Obrigado pela colaboração nesta empreitada.



Carlos Silvano
Presidente LBE

Declaração Latino-Americana em Epilepsia

9 de Setembro de 2000 – Dia da Epilepsia na América Latina

Com o suporte da Campanha Global contra Epilepsia, as Comissões Latino-Americanas da Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE) e do Escritório Internacional de Epilepsia (IBE), a Organização Pan-Americana de Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS / OMS), a UNICEF da América Latina e Caribe, o Escritório Regional Latino Americano e Caribenho de Educação na UNESCO, o Ministro da Saúde do Chile, as Organizações de Pessoas com Epilepsia e Pais com Filhos Epilépticos, e os delegados das Ligas Nacionais contra Epilepsia da América Latina e de outros países do mundo, em 9 de setembro de 2000, em Santiago – Chile, unanimemente declararam:

- Epilepsia é uma disfunção neurológica que, se inadequadamente tratada, produz sérios problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos, que são agravados pela pobreza em todos os países Latino-Americanos;
- Pelo menos 5 milhões de pessoas na América Latina, provavelmente mais, tem epilepsia, e mais de 3 milhões não recebem tratamento;
- Epilepsia pode ocorrer em qualquer idade, principalmente na infância e adolescência, mas é também freqüente na velhice;
- A falta de detecção e tratamento adequados piora o prognóstico e inclusive o impacto econômico e social;
- A mortalidade de pessoas com epilepsia é maior que da população em geral;
- Com o tratamento adequado, a maioria das pessoas com epilepsia obtém alívio das crises e atingem uma significativa melhora na sua qualidade de vida;
- Custos diretos e indiretos da epilepsia na América Latina são altos e podem ser reduzidos com o tratamento eficaz.

Nós conclamamos os governantes Latino-Americanos, nacionais e regionais, as organizações públicas ou privadas, todos os prestadores de serviços da saúde e o público em geral, para juntos tomarmos uma forte e decisiva ação para alcançar os objetivos da Campanha Global contra a Epilepsia da ILAE, IBE e OPS / OMS – “Epilepsia: Saindo das Sombras”.

Especificamente, nós necessitamos de ações URGENTES para:

- Melhorar o conhecimento do público sobre a epilepsia e com isso reduzir o seu estigma;
- Lutar contra a discriminação de pessoas com epilepsia em todos os ambientes sociais, especialmente na escola e no trabalho;
- Educar pessoas com epilepsia e suas famílias para melhorar o conhecimento de suas condições e motivá-los a procurar o tratamento adequado e alcançar uma vida plena;
- Melhorar o atendimento básico de saúde enfatizando a prevenção, diagnóstico e tratamento, pelo treinamento dos profissionais que trabalham neste nível;

- Assegurar disponibilidade de equipamentos modernos, pessoal de saúde treinado, acesso a todos os tipos de drogas antiepilépticas, cirurgia de epilepsia e outras formas de tratamento;
- Promover pesquisa e educação em epilepsia;
- Promover a aproximação das autoridades governamentais, de saúde e sociais, com a ILAE, IBE e OPS / OMS, para desenvolver projetos estratégicos e mobilizar recursos para o controle de epilepsia;
- Desenvolver Programas Nacionais para Epilepsia em todos os países Latino-Americanos;
- Apoio para publicação de uma detalhada avaliação de saúde pública da epilepsia na América Latina;
- Incentivar a legislação nacional e internacional, a facilitar a implementação de políticas de saúde, em conformidade com as iniciativas propostas nesta declaração
- **Situação da Epilepsia no Brasil - 2001**

Fatos:

1. 1.600.000 pessoas (1% da população) tem epilepsia no Brasil.
2. 32.000 novos casos (0,2% da população) surgem a cada ano.
3. 70% controlam as crises com o uso de um dos 4 antiepilépticos básicos (fenobarbital, fenitoina, valproato e carbamazepina).
4. 320.000 casos de epilepsia são refratários ao tratamento medicamentoso.
5. 160.000 destes casos tem indicação para tratamento cirúrgico de epilepsia.
6. O rendimento médio familiar mensal foi de R\$ 290,00 em 1996 (Condições de Vida das Famílias - IBGE 1996).
7. 75% da população não tem cobertura de Plano de Saúde (Acesso e Utilização de Serviços de Saúde – IBGE / MS 1998).
8. 42% da população utiliza regularmente os Postos de Saúde e 21% os Ambulatórios dos Hospitais (Acesso e Utilização de Serviços de Saúde – IBGE / MS 1998).
9. a persistência das crises epilépticas leva a restrições no trabalho, na escola e na vida familiar, produzindo privação sócio-econômica-cultural significativa.
10. os custos diretos e indiretos da epilepsia não tratada são muito superiores aos custos do tratamento adequado, sendo esta a conduta mais justa.

Situação da Epilepsia no Brasil - 2001

1) Atendimento a Nível Primário

Fatos:

- ❑ 50% dos pacientes com epilepsia podem ser controlados por clínicos gerais e pediatras com treinamento básico nas Unidades Básicas de Saúde (UBS).
- ❑ custo mensal do tratamento de um adulto com um dos antiepilépticos básicos varia de R\$ 7,00 a 45,00.

Problemas:

- ❑ clínicos e pediatras sem treinamento em epilepsia.
- ❑ falta de acesso a recursos diagnósticos de EEG e TC.
- ❑ falta de antiepilépticos nas farmácias das UBS e/ou falta de recursos para comprar a medicação

2) Atendimento a Nível Secundário

Fatos:

- ❑ 50% dos pacientes com epilepsia necessitam de atendimento especializado de neurologistas ou neuropediatras.
- ❑ 10% necessitam de antiepilépticos de 2ª linha (lamotrigina, vigabatrina, topiramato e gabapentina) para controle completo das crises.
- ❑ custo mensal do tratamento de um adulto com um dos antiepilépticos de 2ª linha varia de R\$ 350,00 a 450,00.

Problemas:

- ❑ difícil acesso a consultas especializadas (longe, custoso e demorado).
- ❑ poucos ambulatórios de neurologia e neuropediatria.
- ❑ dificuldade para realizar EEG e TC (poucos locais, baixa remuneração).
- ❑ referência e contra-referência não funcionam.
- ❑ Não tem recursos para usar regularmente os antiepilépticos prescritos.

3) Atendimento a Nível Terciário

Fatos:

- ❑ 30% das epilepsias são refratárias ao tratamento clínico e necessitam avaliação em Centros de Epilepsia.
- ❑ Centros de Epilepsia necessitam de equipe multiprofissional (neurologistas, neurocirurgiões, neuropediatras, neuroimagiologistas, psiquiatras, neuropsicólogos,

psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros) e acesso amplo a recursos de ressonância magnética encefálica e vídeo-monitorização.

- ❑ 50% das epilepsias refratárias (15% de todas as epilepsias) são controladas com tratamento cirúrgico.
- ❑ 50% das epilepsias refratárias são epilepsias do lobo temporal
- ❑ 80 a 90% das epilepsias refratárias do lobo temporal são controladas completamente com tratamento cirúrgico.
- ❑ 20% dos pacientes com crises refratárias encaminhadas para avaliação não tem de fato epilepsia.

Problemas:

- ❑ apenas 6 Centros de Epilepsia cadastrados pelo SUS para avaliação completa e tratamento cirúrgico de epilepsia (\cong 500 cirurgias / ano).
- ❑ grandes filas de pacientes aguardando avaliação diagnóstica e eventual cirurgia.

4) Realidade

- ❑ por falta de diagnóstico e/ou conduta adequada (treinamento, exames, cirurgia) ou por falta de medicação (não disponível para distribuição ou sem recursos para aquisição) **metade dos pacientes com epilepsia persistem com crises epilépticas SEM NECESSIDADE.**
- ❑ os pacientes com epilepsia constituem um grupo social estigmatizado, repleto de tabus, envergonhado com a sua condição e com grande desconhecimento das possibilidades terapêuticas disponíveis. Praticamente não exercem seus direitos de exigir do Sistema de Saúde um tratamento de qualidade.
- ❑ existem no Brasil serviços e profissionais habilitados a dar um tratamento excelente aos pacientes com epilepsia, com condutas e resultados semelhantes aos dos melhores serviços do mundo.