



# Doentes com epilepsia grave sem acesso a cirurgias

**Limitações.** Há cerca de 250 doentes que podem beneficiar de cirurgia para resolver problema, mas apenas menos de metade o consegue



Liga denuncia a falta de programa para a epilepsia e correta referenciação

DIANA MENDES

Leandro Silva tem 32 anos e está há mais de três anos à espera de uma cirurgia para a epilepsia. Aos dois que esperou "durante a avaliação no hospital junta-se mais um em lista para ser operado num hospital em Grenoble, que "foi autorizado há um ano pelo ministério", diz o pai de Leandro, Artur Silva. "O meu filho tem crises todos os dias durante o sono e toma 16 comprimidos. Está melhor, mas não há nada que resulte", lamenta. Há cerca de 250 doentes que podem beneficiar de cirurgia, mas apenas cem por ano acedem a ela. E os atrasos sucedem-se, "bem como doentes que não estão bem controlados e não têm a melhor medicação. Falta um programa para a epilepsia e correta referenciação de doentes", denuncia o presidente da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, Francisco Sales. Leandro, com a doença diagnosticada desde os nove anos, não tem quaisquer apoios, e num mercado de emprego como o atual ainda menos lhe dão trabalho, diz o pai. Apesar de estar muito tempo em casa, deixa os pais de coração apertado com as preocupações. "Já caiu várias vezes na rua, partiu o nariz, as costelas", conta. E quem paga a despesa, "de

200 euros por mês só em medicamentos, alguns genéricos, somos nós, que não podemos tê-lo como dependente. Por isso, diz, "estamos" à espera de um dia que nunca mais chega..."

O caso não é único, mas se apenas uma minoria dos doentes é candidata a esta cirurgia, a verdade é que "estamos muito abaixo do número ideal, já que apenas são feitas cerca de cem por ano", refere o neurologista. Sofia Neves, psicóloga da associação EPI, diz que entre o tempo de espera, o estudo de caso e a realização da cirurgia passam geralmente dois anos. É um processo complexo que implica exames, e mesmo assim só 5% são aprovados para cirurgia. A juntar a isso há doentes que estão com o processo em curso e a quem desmarcam exames e só marcam meses mais tarde."

A Liga e a associação de doentes EPI estiveram há dois dias na Comissão de Saúde e alertaram os deputados para as dificuldades sentidas nesta área e para apelar à intervenção do Ministério da Saúde. "Os doentes não chegam à cirurgia. Ficam muitos anos em níveis inferiores de tratamento." É por essa razão que apela à criação de um programa nacional e definição de uma rede de referenciação, diz Francisco Sales. Sofia Neves acrescenta que "podiam ter uma vida

mais ativa e acabam por não contribuir para a sociedade".

Outro problema relacionado é o acesso a medicamentos. "Há dois fármacos que estão no mercado e não são comparticipados, ao contrário do que se passa na maioria dos países europeus. E os doentes não os compram. Nem sequer é uma questão de custo para o Estado, porque não é muito diferente e os doentes deixam de tomar um para tomar o outro", frisa Francisco Sales. Há cerca de 20 mil doentes com formas mais graves de epilepsia, entre 2% a 5% deles - mil no máximo - poderiam beneficiar deles.

Sofia Neves fala em problemas de transportes e financeiros. "Temos doentes muito dependentes das famílias, polimedicados e que têm de pagar taxa moderadora. Para não pagarem, tem de ir a uma junta que custa 50 euros e nem sempre compensa. Muitas crianças faltaram a consultas em setembro porque além de ser o início das aulas, têm de ir acompanhadas e os familiares não podem. Em alguns casos já o fizeram tantas vezes, que têm medo de perder o emprego."

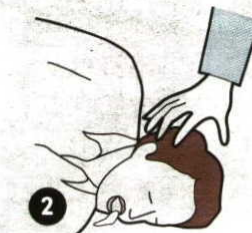
Francisco Sales diz que há mais problemas como o acesso a transportes, em especial se os doentes viverem distantes das unidades com estas respostas".

## O que fazer

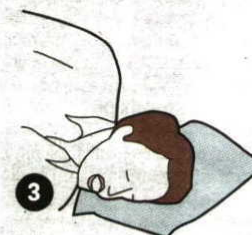
Lidar com uma pessoa epilética obriga-nos a ter cuidados específicos. Se presenciar um ataque epilético, saiba como proceder



1 Mantenha-se calmo e acalme quem assiste à crise



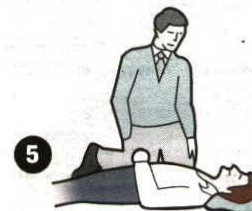
2 Ponha a pessoa de lado com a cabeça baixa, de modo que a saliva possa escorrer para fora da boca. Desaperte a roupa à volta do pescoço



3 Ponha qualquer coisa macia debaixo da cabeça, ou ampare-a com a sua mão, impedindo-a de bater no chão ou contra objetos. Não tente acordar, não force a levantar



4 Não meta nada na boca da pessoa (nem colher, nem objetos de madeira, nem lenço, nem dedos). Não puxe a língua. Não lhe dê de beber



5 Permaneça junto da pessoa até que volte a respirar calmamente e comece a acordar. Ofereça-se para ajudar no regresso a casa ou chamar alguém da família. Algumas pessoas acordam confusas e gostarão de encontrar um sorriso e compreensão, em vez de pânico e gritos

Fonte: EPI

## 3 PERGUNTAS A...

"Podíamos tratar melhor e poupar custos"



FRANCISCO SALES Neurologista

### Como deveria ser desenvolvido um programa e a respetiva rede de referenciação?

A cada nível de complexidade da doença deveriam corresponder exames e tratamentos mais complexos, apenas dados a quem deles necessita. Há falta de homogeneidade no tratamento e interligação dos serviços que leve a uma correta referenciação dos doentes. Podíamos controlar custos e tratar melhor. E era importante definir que centros devem fazer a cirurgia. Quantos centros fazem hoje cirurgia? Quatro: Hospital Egas Moniz, Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra e Santo António. Mas pode começar a ser feita no Hospital de São João.

### Por que razão não há ainda um estudo para saber quantos doentes existem?

Haverá 50 a 70 mil doentes com epilepsia no País, mas não sabemos ao certo porque não há um estudo. Precisamos de apoios, mas, como em tudo, é oitenta ou oitenta. Bastava termos algum financiamento por parte do ministério.

## EXPLICAÇÃO

### O QUE É A EPILEPSIA

➤ **Causas** É uma doença que tem como ponto de partida uma perturbação no cérebro, com um descarga anormal de alguns ou quase todos os neurónios. Numa grande parte não há causas, sendo diagnosticada sobretudo entre os dois e os 14 anos.

### COMO SE DIAGNOSTICA

➤ **Exames** Através de uma entrevista clínica pode ser feito o diagnóstico, por isso é importante uma descrição das crises por doente, familiares ou amigos. Por vezes pode pedir-se um electroencefalograma para avaliar o tipo de descargas cerebrais.

### COMO TRATAR

➤ **Medicamentos** Os anticonvulsivantes conseguem travar total ou parcialmente as crises epiléticas.



## Epilepsia

Centenas de doentes graves sem acesso a cirurgia e remédios

PAÍS PÁG. 12