lpce
LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

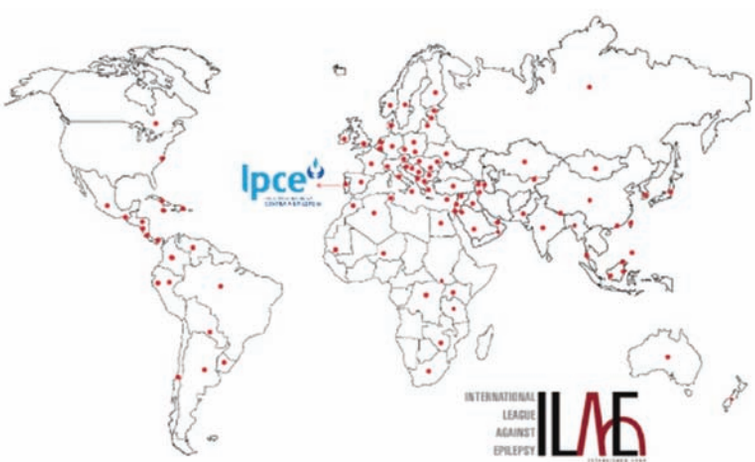
# NOTICIAS DA EPILEPSIA

Nº1
ANO 2018 · PUBLICAÇÃO PERIÓDICA · LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

Decorreu em Viena no final do mês de Agosto o **13º Congresso Europeu de Epileptologia** organizado pela Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE) em conjunto com a ILAE-Europa, anteriormente designada por Comissão para assuntos Europeus (CEA - Comission on European Affairs). Nesse Congresso como habitualmente foi organizada uma reunião de trabalho das direções dos diferentes capítulos pertencentes à ILAE Europe onde foram apresentadas as últimas decisões e trabalhos em curso

13th European Congress on Epileptology Vienna

Dado grande número de comissões existentes na ILAE foi decidido que as 6 regiões que agrupam as várias ligas nacionais de epilepsia passem a ser designados como




**ILAE Africa**
**ILAE Asia e Oceânia**
**ILAE Mediterrâneo Oriental**
**ILAE Europe**
**ILAE América Latina**
**ILAE América do Norte**

A ILAE Europa é consistida no momento presente por 47 capítulos representando 53 países e abrangendo um total de mais de 900 milhões de pessoas. É a maior das regiões da ILAE, englobando o maior número de países; existem diferenças acentuadas entre as diferentes regiões mas, mesmo dentro da Europa existem diferenças no desenvolvimento dos países representados quer entre o Norte e Sul quer entre o Leste e o Oeste da região. Essas diferenças traduzem por exemplo na esperança média de vida com diferenças de mais de 10 anos entre os países com maior e menor esperança de vida ao nascimento.

As funções da ILAE Europe, além da responsabilidade por organizar de dois em dois anos o Congesso Europeu (o 14º irá decorrer em Geneve na Suíça, de 4 a 8 de Julho de 2020), consistem em:

**Elaborar a agenda e o plano de ação estratégico para cada ano**

**Elaborar o plano anual para os cursos de formação em epilepsia na região (existem três cursos básicos:**

- Epileptologia Clínica (migrating course)
- Farmacologia (Eilat)
- Cirugia da Epilepsia (EPODES em Brno, república Checa)

**Apoia ainda outros cursos anuais**

- San Servolo
- VIREPA
- Drug resistence
- Dianalund - EEG e Neuropatologia

bem como atividade de formação entre dois centros de epilepsia abrindo anualmente bolsas num valor máximo de 5000 euros para financiar os "visiting professorships"

Editora Dr.ª Francisca Sá | Co-editor Paulo Nuno Oliveira | Design Ricardo Sapage | + Informações www.epilepsia.pt

Tem ainda uma colaboração ativa na Epilepsy Alliance Europe (em colaboração com o International Bureau for Epilepsy) quer em ações educativas conjuntas quer num grupo de trabalho criado em 2011 (European Advocates for Epilepsy) após a aprovação da Declaração Escrita sobre epilepsia assinada por 459 membro do parlamento europeu e desde então utilizada em cada um dos países membros para organizar melhores serviços para tratamento da epilepsia e obtenção de mais fundos dos programas comunitários para investigação em epilepsia.
A epilepsia é a terceira doença neurológica mais comum (a seguir à doença de Alzheimer e ao Acidente Vascular cerebral) e, no entanto no European Union Framework Programme 7 (FP7) entre 2007 e 2013 a epilepsia recebeu um financiamento de cerca de 30 milhões de euros de um total de 15,5 biliões.
Cabe a cada uma das ligas nacionais o papel de divulgar junto ao Ministério da Saúde e aos membros do Parlamento Europeu estes planos estabelecidos a nível europeu pela Epilepsy Alliance Europe e a nível mundial pela ILAE em colaboração com a Organização Mundial de Saúde.

ILAE YOUNG EPILEPSY SECTION

**Outro assunto em destaque quer na reunião de trabalho das direções das Ligas Europeias quer no próprio congresso foi a criação da Young Epilepsy Section (YES).**

A ILAE criou uma secção destinada a envolver jovens (menos de 40 anos) que trabalham quer no tratamento de pessoas com epilepsia quer na investigação científica; inclui pessoas com formações diversas, quer profissionais de saúde, médicos, técnicos, enfermeiros, psicólogos, quer profissionais de outras áreas, como engenheiros biomédicos, físicos, matemáticos e ainda estudantes dessas diferentes áreas.
Acredita a ILAE que o aprofundamento da colaboração destes jovens com os diferentes projetos da Liga Internacional trará benefícios mútuos através do desenvolvimento de programas de colaboração, de redes que envolvam diferentes serviços e pessoas com diferentes formações, programas de formação mais dirigidos às necessidades, um maior envolvimento dos jovens nos congressos organizados pela ILAE e assim vir a formar os futuros dirigentes das diversas Ligas Nacionais e da própria ILAE.
Este Congresso Europeu foi o primeiro em que foi criado um programa específico da Young Epilepsy Section que incluiu a existência de um stand na área de exibição, um prémio para os melhores posters clínico e de ciências básicas para jovens investigadores (posters marcados com o emblema da YES), duas sessões incluídas no programa do congresso para debate sobre com começar uma carreira de investigação em epilepsia, uma corrida e ainda um "YES Networking Event" num restaurante no centro de Viena, destinada a desenvolver contactos e redes de colaboração.

A Liga Internacional Contra a Epilepsia considerou essencial **a tradução de três documentos**, para divulgação e uniformização de conceitos e de terminologia utilizada na prática clínica e de investigação em Epilepsia. A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia assumiu a tarefa da tradução em português desses documentos, que se encontram disponíveis no site da ILAE, no separador Guidelines ( **www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification** ).

## Definição Clínica Prática de Epilepsia

Robert S. Fisher, † Carlos Acevedo, ‡ Alexis Arzimanoglou, § Alicia Bogacz, J. Helen Cross, # Christian E. Elger, **Jerome Engel Jr, ††Lars Forsgren, ‡‡Jacqueline A. French, §§Mike Glynn, Dale C. Hesdorffer, ##B.I. Lee, ***Gary W. Mathern, †††Solomon L. Moshe, ‡‡‡Emilio Perucca, §§§Ingrid E. Scheffer, Torbjorn Tomson, ###Masako Watanabe, e ****Samuel Wiebe
Epilepsia, 55(4):475-482, 2014 doi: 10.1111/epi.12550

Traduzido por Dra. Francisca Sá e Dr. João Chaves

**Resumo:** Em 2005, definiu-se a epilepsia como uma disfunção cerebral caracterizada por uma predisposição mantida para gerar crises epiléticas. Esta definição conceptual, na prática, aplicava-se à ocorrência de duas crises não provocadas com intervalo superior a 24 horas. A Liga Internacional Contra 2 a Epilepsia (ILAE) aceitou as recomendações propostas por um grupo de trabalho alterando a definição prática de epilepsia em situações especiais que não cumpram o critério das duas crises não provocadas. O grupo de trabalho propôs que a epilepsia seja considerada uma doença do cérebro determinada por qualquer das seguintes condições: 1) pelo menos duas crises não provocadas (ou reflexas) ocorrendo com intervalo superior a 24 horas; 2) uma crise não provocada (ou reflexa) e a probabilidade de ocorrência de mais crises equivalente ao risco geral de recorrência (pelo menos 60%) nos 10 anos seguintes após duas crises não provocadas; 3) diagnóstico de uma síndrome epilética. A epilepsia considera-se resolvida, quer em indivíduos com síndromes relacionadas com a idade mas que já ultrapassaram a idade aplicável, quer tenham estado nos últimos 10 anos sem crises e sem medicação há pelo menos 5 anos. "Resolvida" não é necessariamente idêntico à perspetiva convencional de "remissão" ou "cura". Podem ainda ser estabelecidas definições práticas para vários fins específicos. Esta revisão da definição de epilepsia aproxima o termo do seu uso clínico habitual.

**Palavras-chave:** Epilepsia, crise, definição, não provocada, recorrência.

Texto integral em
**https://www.ilae.org/files/dmfile/Definition-2014-Portugal.pdf**

## Classificação Operacional das Crises da ILAE: Artigo de Consenso da Comissão da ILAE para a Classificação e Terminologia

Robert S. Fisher, J. Helen Cross, Jacqueline A. French, Norimichi Higurashi, Edouard Hirsch, Floor E. Jansen, Lieven Lagae, Solomon L. Moshé, Jukka Peltola, Eliane Roulet Perez, Ingrid E. Scheffer, Sameer M. Zuberi
Epilepsia, 58(4):522-530, 2017 doi:10.1111/epi.13670

Traduzido por Dra. Rute Teotónio e Dr. Francisco Sales

**Resumo**: A Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE) apresenta uma revisão da classificação operacional das crises epiléticas. O objetivo desta revisão é reconhecer que alguns tipos de crises podem ter um início tanto focal como generalizado, permitir uma classificação quando não se conhece o seu início, incluir alguns tipos que faltavam e adotar nomes mais claros. Atendendo a que os conhecimentos atuais são insuficientes para formar uma classificação cientificamente fundamentada, a classificação de 2017 é operacional (prática) e baseia-se na Classificação de 1981, expandida em 2010. As alterações são: 1. O termo "parcial" passa a "focal"; 2. A consciência usa-se como classificador de crises focais; 3. Os termos discognitivo, parcial simples, parcial complexo, psíquico e secundariamente generalizado são eliminados; 4. Incluem-se novos tipos de crises focais: automatismos, paragem de atividade, hipercinética, autonómica, cognitiva e emocional; 5. As crises atónicas, clónicas, espasmos epiléticos, mioclónicas e tónicas podem ter um início focal ou generalizado; 6. As crises focais com progressão para tónico-clónicas bilaterais substituem as crises secundariamente generalizadas; 7. Acrescentam-se novos tipos de crises generalizadas: ausências com mioclonias palpebrais, ausências mioclónicas, mioclónico-atónicas, mioclónica-tónico-clónicas; 8. As crises de início desconhecido podem ter caraterísticas que permitem que sejam classificadas. A nova classificação não representa uma modificação fundamental, mas permite maior flexibilidade e clareza na designação das crises.

**Palavras-chave:** classificação, crises, focal, generalizada, epilepsia, taxonomia

**PONTOS-CHAVE:**
- A ILAE criou uma classificação revista dos tipos de crises; a classificação é operacional e não se baseia em mecanismos fundamentais
- Objetivos da revisão incluem maior clareza da nomenclatura, capacidade de classificar algumas crises como focais ou generalizadas e classificação de crises cujo início é desconhecido
- As crises são divididas em focais, generalizadas ou de início desconhecido, com subcategorias: motoras, não motoras, com alteração ou preservação do estado de consciência, nas crises focais

Texto integral em
**https://www.ilae.org/files/dmfile/OperationalClassification-Fisher2017-Portugal.pdf**

## Comissão de Classificação e Terminologia da ILAE

Ingrid E. Scheffer, Samuel Berkovic, Giuseppe Capovilla, Mary B. Connolly, Jacqueline French, Laura Guilhoto, Edouard Hirsch, Satish Jain, Gary W. Mathern, Solomon L. Moshé, Douglas R. Nordli, Emilio Perucca, Torbjorn Tomson, Samuel Wiebe, Yue-Hua Zhang, e Sameer M. Zuberi

Epilepsia, 58(4):512-521, 2017 doi:10.111/epi.13709

Traduzido por Dra. Helena Rocha e Dr. Ricardo Rego

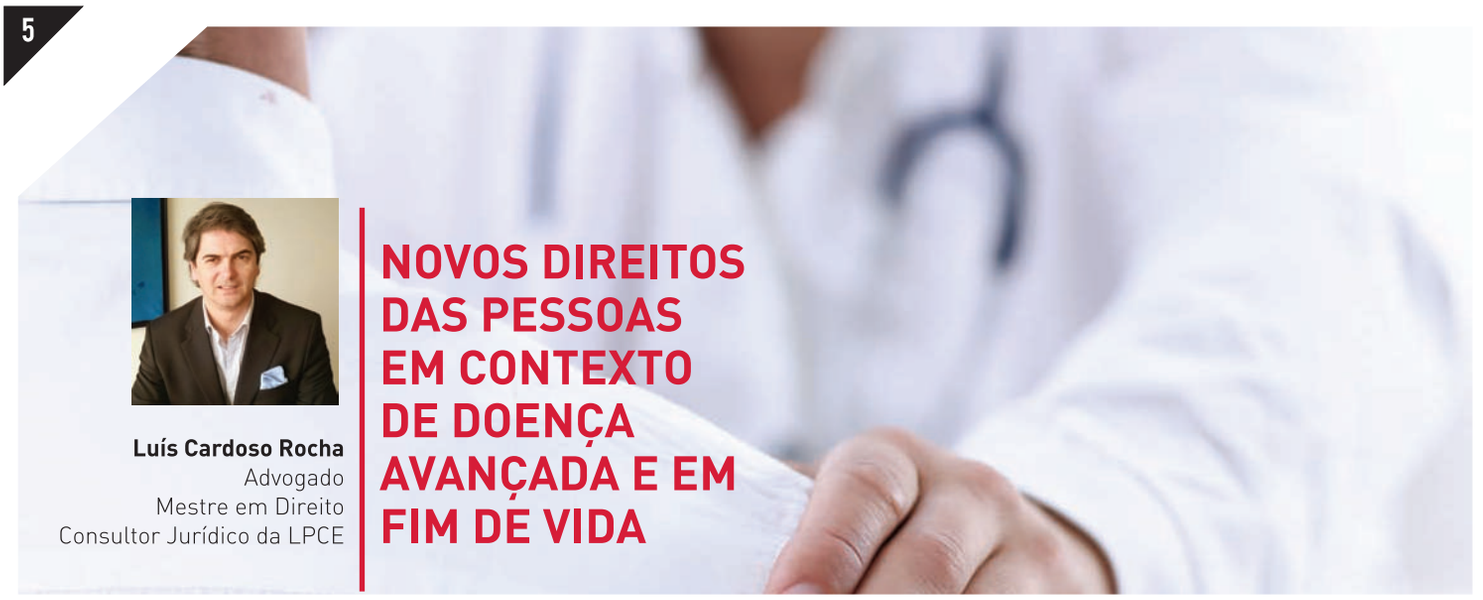
**Resumo:** A Classificação das Epilepsias da Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE, "International League Against Epilepsy") foi atualizada de modo a refletir o atual conhecimento da epilepsia e seus mecanismos, tendo em conta os avanços científicos que tiveram lugar desde a última classificação, ratificada em 1989. Sendo um instrumento decisivo para o médico na sua prática clínica, a classificação das epilepsias deve ser relevante e dinâmica para a mudança de mentalidades, ainda que robusta e capaz de ser traduzida em todas as regiões do globo. O seu objetivo primário é o diagnóstico dos doentes, mas é também crucial para a investigação em epilepsia, para o desenvolvimento de terapias antiepiléticas e para a facilitação da comunicação entre profissionais em todo o mundo. A nova classificação tem origem num rascunho submetido a discussão pública em 2013 e incorpora os comentários da comunidade internacional da área da epilepsia ao longo de várias etapas de auscultação pública. Assenta em três níveis, sendo o primeiro o tipo de crise, em que se assume que o doente tem crises epiléticas tal como definido pela nova Classificação de Crises da ILAE 2017. Depois do diagnóstico do tipo de crise, o nível seguinte é o diagnóstico do tipo de epilepsia, que inclui epilepsia focal, epilepsia generalizada, epilepsia focal e generalizada em conjunto, e também um grupo de epilepsias de tipo desconhecido. O terceiro nível é o da síndrome epilética, em que é estabelecido um diagnóstico sindromático específico. A nova classificação incorpora a etiologia em cada um dos níveis, dado que esta tem implicações terapêuticas significativas. A etiologia foi subdividida em seis subgrupos, estabelecidos de acordo com as potenciais consequências terapêuticas de cada um. Novos termos foram ainda introduzidos, tais como encefalopatia epilética e do desenvolvimento. O termo "benigna" é substituído pelos termos autolimitada e farmacossensível, a aplicar conforme apropriado. Espera-se que este novo enquadramento contribua para a melhoria dos cuidados e investigação em epilepsia no século XXI.

**Palavras-chave:** classificação, síndromes epiléticas, terminologia, etiologia.

**PONTOS-CHAVE:**

- A ILAE apresenta um novo enquadramento para a Classificação das Epilepsias, elaborado para uso em combinação com a classificação dos tipos de crises.
- Os níveis de diagnóstico são: tipo de crise, tipo de epilepsia (focal, generalizada, focal e generalizada em conjunto, desconhecida) e síndrome epilética.
- O diagnóstico etiológico deve ser considerado desde o início e em cada passo do processo diagnóstico; a epilepsia de um doente pode ser classificada em mais do que uma categoria etiológica.
- O termo "benigna" é substituído pelos termos autolimitada e farmacossensível, a usar conforme apropriado
- O termo "encefalopatia epilética e do desenvolvimento" pode ser aplicado no seu todo ou referindo apenas uma das partes, de acordo com o que for mais adequado.

Texto integral em
**https://www.ilae.org/files/dmfile/ClassificationEpilepsies-Scheffer2017-Portugal.pdf**





**Luís Cardoso Rocha**
Advogado
Mestre em Direito
Consultor Jurídico da LPCE

# NOVOS DIREITOS DAS PESSOAS EM CONTEXTO DE DOENÇA AVANÇADA E EM FIM DE VIDA

Neste Verão foi publicado o mais recente diploma que assegura direitos aos doentes, suas famílias e cuidadores - a Lei nº 31/2018, de 18 de Julho, cuja epígrafe versa sobre os "Direitos de pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida".

Tal diploma legal vem, em nosso entendimento, concretizar ou complementar muito das matérias tratadas no regime jurídico sobre as directivas antecipadas de vontade estabelecido na Lei nº 25/2012, de 15 de Julho.

A presente lei tem como objectivo fulcral o estabelecimento de um conjunto de direitos das pessoas que estão em contexto de doença avançada e em fim de vida ou estado terminal, de modo a terem o direito ao não sofrimento de forma mantida, disruptiva ou despropositada e prevendo-se medidas para a efetivação desses direitos (cfr. art. 1º da Lei nº 31/2018). Direitos esses que asseguram a dignidade da pessoa humana, tal como consagrado no art. 1º da Constituição da República Portuguesa.

A legislação agora publicada define temporalmente o estado de saúde de cada doente, sendo que considera que as pessoas com prognóstico vital breve são os doentes com um prognóstico de vida estimado em semanas ou dias e que apresentam sintomas de sofrimento não controlado pelas medidas de primeira linha dos cuidados paliativos (cfr. art. 8º da Lei nº 31/2018). Já no tocante às pessoas com doença avançada ou em fim de vida quando padeçam de doença grave, incurável e irreversível, o padrão definidor é o prognóstico vital estimado entre 6 a 12 meses.

São então atribuídos um conjunto de direitos a estes doentes que passam por direitos em matéria de informação e tratamento, de não obstinação terapêutica e diagnóstica, de consentimento informado, de cuidados paliativos (inclusive em ambiente domiciliário) e até de direitos não clínicos.

Atentemos em tais direitos mais pormenorizadamente.

**1. Em matéria de informação e de tratamento** consolidam-se direitos que já vinham do passado, como o direito a receber informação detalhada sobre aspectos relacionados com o seu estado de saúde (a natureza da sua doença, o prognóstico estimado, os diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis), mas também se consagram novos direitos, como o direito de participação ativa no seu plano terapêutico, designadamente explicitando as medidas que desejam receber, mediante o consentimento informado ou podendo até recusar tratamentos nos termos legais previstos.
Acresce ainda que as pessoas em contexto de doença avançada ou em fim de vida têm ainda direito a receber tratamento rigoroso dos seus sintomas e nos casos em que seja evidente um estado confusional agudo ou agudização de um estado prévio, tem direito à contenção química através do uso dos fármacos apropriados (cfr. artigo 3º, nº 3 da Lei nº 31/2018).

**2. A não obstinação terapêutica ou diagnosticada** é outro dos direitos agora consagrados nesta lei e que atribui o direito a que estes doentes sejam tratados de acordo com os objectivos de cuidado definidos no seu plano de tratamento, previamente discutido e acordado e a não serem alvo de distanásia (1), através de obstinação terapêutica e diagnosticada, pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado o seu sofrimento (cfr. artigo 4º).

**3. Consideremos agora o direito do doente a dar o seu consentimento informado**, contemporâneo ou antecipado, para as intervenções clinicas que tenha de realizar, desde que previamente informado e esclarecido pelo médico e respectiva equipa multidisciplinar. Tal consentimento tem de ser prestado por escrito e na presença de duas testemunhas quando seja uma intervenção que possa pôr em causa a sua vida (2).
As pessoas com doença avançada e em fase terminal têm ainda direito a recusar o suporte artificial das funções vitais e a recusar a prestação de tratamentos não proporcionais, nem adequados ao seu estado clínico e tratamentos de qualquer natureza que não visem exclusivamente a diminuição do sofrimento e a manutenção do conforto do doente, ou que prologuem ou agravem esse sofrimento, desde que devidamente informados sobre as consequências previsíveis dessa opção pelo médico e pela sua equipa multidisciplinar (cfr. art. 5º da Lei nº 31/2018).

**4.** Outro dos recentes direitos previstos neste normativo é o direito das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida terem **direito a receber cuidados paliativos através do Serviço Nacional de Saúde**.
Se este direito ao recebimento de cuidados paliativos não é propriamente uma novidade em termos de Serviço Nacional de Saúde, já o é o entendimento da lei de que a prestação de cuidados paliativos abrange também o apoio espiritual e religioso, caso o doente manifeste tal vontade, bem como o apoio extensivo à família, o qual se pode prolongar após a fase de luto (cfr. art. 6º da Lei nº 31/2018).
É curial informar que tais cuidados paliativos serão prestados por uma equipa multidisciplinar de profissionais devidamente credenciados, os quais poderão prestar os seus serviços no ambiente hospitalar, no domicílio do doente ou mesmo em instituições residenciais.
Será importante ainda constatar que a lei atribui aos cuidadores informais destes doentes, em ambiente domiciliário, o direito a receberem formação adequada e apoio estruturado pelo Estado (cfr. art. 7º, nº 1 da Lei nº 31/2018).

CONT.

# NOVOS DIREITOS DAS PESSOAS EM CONTEXTO DE DOENÇA AVANÇADA E EM FIM DE VIDA

**5. Um direito de última vontade** é também o previsto no art. 8º, nº 3 da Lei nº 31/2018, ao assegurar-se que, um doente em fase terminal, naquilo que a lei denomina "pessoa em situação de últimos dias de vida", possa recusar-se a ser alimentado, à prestação de determinados cuidados de higiene pessoal, respeitando assim o seu processo natural e fisiológico da sua condição clínica, corolário máximo da dignidade da pessoa humana e da sua liberdade à autodeterminação.

**6. Existem ainda um conjunto de direitos não clínicos** que estão previstos no art. 9º da Lei nº 31/2018 e que são determinantes para a efetivação destes direitos por parte destes doentes, tais como:

- Direito a realizar um testamento vital e a nomear um procurador de cuidados de saúde;
- Direito a ser o único titular do direito à informação clínica relativa à sua doença e a tomar as medidas necessárias a manter essa confidencialidade e podendo partilhar a mesma com quem entender;
- Direito a dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos post-mortem;
- Direito a designar familiar ou cuidador de referência que o assistam ou, se tal for impossível, designar procurador ou representante legal;
- E direito a receber os apoios e prestações sociais que lhe sejam devidos a si ou à sua família, em função da situação de doença e de perda de autonomia.

**7.** Cumpre por fim abordar um conjunto de direitos previstos nos arts. 10º e 11º da Lei nº 31/2018, que obrigam a um c**onjunto de decisões terapêuticas** e que poderão obrigar a uma articulação difícil entre todos os sujeitos envolvidos nesta relação. Estamos a falar mais concretamente no direito a que as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, têm de consentir a que os seus familiares ou cuidadores possam assisti-los na tomada das decisões sobre o seu processo terapêutico. Matéria de extrema dificuldade e com a qual temos muitas dúvidas e reservas sobre a sua aplicação na prática. Se é bem verdade que é perfeitamente natural que os doentes em geral, mas particularmente numa fase tão difícil das suas vidas, possam auscultar e ser assistidos e acompanhados pelos seus familiares ou cuidadores, já é menos natural que possam participar na tomada das decisões sobre o seu processo terapêutico. Parece-nos, salvo melhor opinião, que não estão salvaguardados dois pressupostos essenciais para a participação destes familiares ou cuidadores neste processo de decisão. Por um lado, a falta de conhecimento técnico e especializado nos cuidados de saúde para ajudar na tomada de decisão sobre um processo terapêutico e, por outro lado, o conflito de interesses que possa existir pelo facto destes familiares ou até cuidadores poderem ser herdeiros legitimários ou testamentários. Valorize-se, contudo, o cuidado que o nosso legislador teve ao dispor que sempre que estes doentes não estejam no pleno uso das suas faculdades mentais e não tenham consentido que os seus familiares e cuidadores assistissem na tomada das decisões sobre o seu processo terapêutico, seja acometido ao médico responsável e à sua equipa a competência sobre a tomada das decisões clínicas, no exclusivo e melhor interesse do doente e de acordo com a vontade conhecida do mesmo. Assim como, a previsão legal de que em caso de discrepância de vontades ou de decisões que se converta numa discordância insanável entre os doentes ou seus representantes legais e os profissionais de saúde quanto às medidas a aplicar e aos cuidados de saúde prestados, seja facultado aos doentes ou representantes legais o acesso aos conselhos de ética das entidades prestadoras de cuidados de saúde.

Em conclusão final, diremos que que este conjunto de direitos novos que são atribuídos a pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, mais não são nalguns casos do que a reiteração de direitos que já existiam no nosso ordenamento jurídico para os doentes em geral, mas noutros casos constituem verdadeiros direitos ex novo (como, por exemplo, o caso dos cuidados paliativos, nomeadamente o apoio espiritual e religioso, e em ambiente domiciliário). Estes direitos tem claramente uma matriz predominante e que é mais do que o superior interesse do doente **- a superior vontade do doente**.

E é nesta matriz da superior vontade do doente, que por sua vez pode ser expressa não apenas por si, mas também pelos seus familiares, cuidadores, representantes legais ou procuradores de cuidados de saúde, que poderemos ter potenciais focos de conflitos com todos os profissionais de saúde, médicos e equipas de saúde, que exercem da forma mais competente as suas profissões.

Mais uma vez o legislador deu passos importantes no reconhecimento de direitos fundamentais de pessoas com doenças avançadas ou em fase terminal, que merecem ver reconhecidas a sua liberdade de determinação e a sua dignidade enquanto seres humanos, porém auguramos que nem sempre irá ser fácil a compatibilização destes direitos com a prática clínica e com as competências próprias dos profissionais de saúde.

**(1)** Distanásia é o prolongamento do processo da morte através de tratamentos extraordinários que visam apenas prolongar a vida biológica do doente. O objetivo da distanásia é o prolongamento máximo da vida. Pode ainda ser definida como o adiamento da morte através de métodos reanimatórios. É vulgarmente conhecida também como "obstinação terapêutica".

**(2)** Aliás, igual exigência de forma escrita é a das diretivas antecipadas de vontade sob a forma de testamento vital, em que têm de ser formalizadas através de documento escrito e assinado presencialmente perante funcionário habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou Notário, por pessoa maior de idade e capaz de dar o seu consentimento, consciente livre e esclarecido, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica (Cfr. arts. 2 e 3º da Lei nº 25/2012).

Dra. Carla Bentes recebendo prémio de investigação clínica de 2018 da revista Epilepsia Open

# PRÉMIO DE REVISTA INTERNACIONAL ATRIBUÍDO A EPILEPTOLOGISTA PORTUGUESA

A publicação "Seizures, electroencephalographic abnormalities, and outcome of ischemic stroke patients", tendo como primeira autora a Dra. Carla Bentes, do laboratório de EEG e sono do Centro Hospitalar Lisboa Norte, mereceu o prémio de investigação clínica de 2018 da revista Epilepsia Open. O prémio foi entregue durante o 13º Congresso Europeu de Epilepsia, em Viena, no passado mês de Agosto.

Pode encontrar o artigo na sua íntegra neste endereço **https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/epi4.12075.** A propósito da atribuição deste prémio, a Dra. Carla Bentes foi ainda entrevistada para a mesma revista, onde explica as motivações da sua investigação e planos futuros.

A entrevista está disponível em **https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/epi4.12118.**

A LPCE felicita a Dra. Carla Bentes e a sua equipa por este prémio, que reflecte a qualidade da publicação e do seu trabalho continuado na área da epilepsia vascular.

# 31º ENE

## ENCONTRO NACIONAL DE EPILEPTOLOGIA

## FRONTEIRAS EM EPILEPSIA

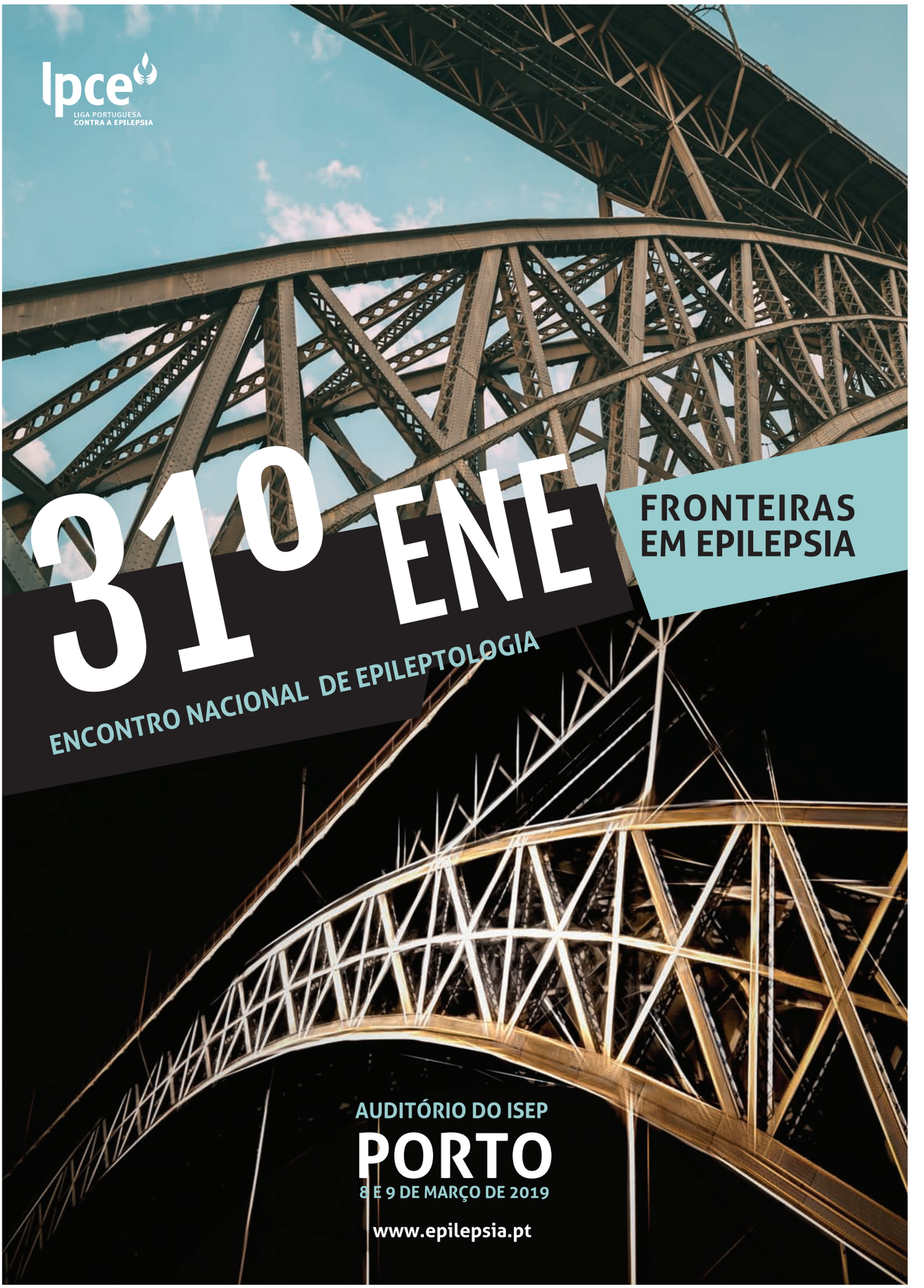
lpce
LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

Caros Colegas,

O 31º Encontro Nacional de Epileptologia (ENE) irá decorrer nos dias 8 e 9 de março de 2019, na cidade do Porto. O tema do encontro é "Fronteiras em Epilepsia" e serão abordadas áreas limítrofes da epilepsia em termos de diagnóstico, tratamento, orientação e seguimento.
"Fronteiras em Epilepsia" será desdobrado em cinco subtemas que incluirão uma ou duas conferências com um palestrante estrangeiro, comunicações orais e casos clínicos relacionados. Este formato teve bons resultados no passado e procuramos dar-lhe continuidade, no sentido de promover uma discussão profunda e enriquecedora. Os subtemas serão: epilepsia da ínsula; epilepsia e doenças do movimento; crises de natureza não-epiléptica; cirurgia minimamente invasiva; SUDEP.
Irão decorrer sessões mais específicas "Meet the Expert" com enfoque na prática clínica de terapêuticas específicas.
Tal como habitualmente o programa social incluirá um jantar seguido de uma actividade cultural, para promover o convívio e partilha de experiências.
Apelamos a todos os colegas que, se possível, preparem os vossos trabalhos tendo em consideração o tema orientador do 31º ENE.
Esperamos por todos na cidade do Porto!

Até março,

Joel Freitas
Secretário Geral do 31º Encontro Nacional de Epileptologia
Pela Comissão Organizadora do 31º Encontro Nacional de Epileptologia


lpce
LIGA PORTUGUESA
CONTRA A EPILEPSIA
31º ENE
ENCONTRO NACIONAL DE EPILEPTOLOGIA
FRONTEIRAS
EM EPILEPSIA
AUDITÓRIO DO ISEP
PORTO
8 E 9 DE MARÇO DE 2019
www.epilepsia.pt

# PPAD
## PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ATIVIDADE DESPORTIVA

Todos sabemos que a atividade física tem um papel decisivo na saúde e bem-estar da população através da sua relação direta com a prevenção de várias doenças crónicas. De acordo com a literatura específica sobre o tema, recomenda-se que os indivíduos adultos saudáveis pratiquem 150 minutos semanais de atividade física de intensidade moderada ou 75 minutos de atividade física vigorosa, e as crianças e adolescentes pratiquem diariamente 60 minutos de atividade física de intensidade moderada a vigorosa.

A prática de artes marciais, das quais o karaté é uma das mais divulgadas, teve origem na ilha de Okinawa, situada a sul do Japão, baseado nas artes marciais praticadas pelos seus habitantes e tendo a sua prática sido difundida pelo resto do mundo após a Segunda Guerra Mundial. Atualmente estima-se que existam entre 50 a 100 milhões de praticantes em todo o mundo.

Ao contrário da imagem que muitas vezes nos chega através da televisão/ cinema e no qual é visto como uma forma de luta com impacto violento, a realidade do treino desta arte marcial é bem diferente, pois na sua filosofia defende-se que o treino da mente é tão importante como o treino do físico e que os ensinamentos devem ser utilizados para a defesa e não para o ataque.

Sabe-se, desde logo, que a sua prática apresenta benefícios ao nível da saúde física e mental.

Estes ganhos manifestam-se ao nível cardiorrespiratório e muscular, no controlo do peso e da constituição corporal, na saúde óssea, na melhoria do equilíbrio e do controlo postural, bem como numa melhor função cognitiva e bem-estar psicossocial. Adicionalmente, nos jovens, desencoraja comportamentos violentos e promove o desenvolvimento da autoconfiança e sentimento de segurança, promove a disciplina e a compreensão bem como o respeito pelos outros.

Assim, o PPAD - Programa de Promoção da Atividade Física que a LPCE Porto está a dinamizar pretende ser uma introdução à prática desta modalidade, pois acreditamos que contribuirá para o melhor ajuste psicossocial das pessoas com epilepsia e/ou deficiência. Tratando-se de uma população com índices de depressão e ansiedade significativos, o exercício físico surge como estratégia de prevenção e reabilitação, e a sua prática é também recomendada como atividade que promove socialização e redução do isolamento. O PPAD é composto por 10 sessões que decorrerão até ao final do ano na Faculdade de Desporto da Universidade do Porto e são orientadas pelo Professor José Manuel Silva, 4º Dan em Karaté Shotokai.

lpce
LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

SÁBADOS, ENTRE AS 15H E 16H

PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE ATIVIDADE DESPORTIVA

10 SESSÕES

2018

PAD - ARTES MARCIAIS

www.epilepsia.pt

**Setembro:** 15, 22, 29
**Outubro:** 13,20
**Novembro:** 10, 17, 24
**Dezembro:** 1, 8

## Faculdade de Desporto da Universidade do Porto

**Objetivo:** Programa estruturado de 10 sessões de iniciação à prática desportiva de artes marciais; **Impacto:** Promoção da prática de exercício físico enquanto fator de saúde e bem-estar, diminuição da discriminação e aumento da inclusão das pessoas epilepsia e/ou deficiência e diminuição das ideias erróneas sobre epilepsia e exercício físico. **Destinatários:** 20 Pessoas com epilepsia e/ ou incapacidade

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

INR instituto nacional para a reabilitação

# Seniors ForEPI

## FORMAÇÃO EM EPILEPSIA NAS COMUNIDADES SÉNIOR
## Coimbra e Região Centro

A Epilepsia nem sempre é a primeira hipótese que muitas pessoas equacionam, quando um adulto (com + 65 anos) tem uma crise epilética, devido ao facto da sua condição clínica, poder apresentar aspetos semelhantes a outras condições de saúde (frequentes nesta população), entre os quais: AVC - acidentes vasculares cerebrais, traumatismos cranianos, tumores, doença cardiovascular, etc.

Face à importância de informar e alertar para estas questões e outras relacionadas, a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, com o apoio do Instituto Nacional de Reabilitação, e em parceria com várias entidades locais, públicas e privadas, encontra-se a implementar o projeto Seniors For EPI, através da realização Gratuita de Ações de (In)Formação e Capacitação destinadas a cuidadores formais e informais, que atam na área da 3ª idade entre os quais: Lares, Centros de Dia, Centros de Convívio, etc.

Se está interessado na realização de uma destas ações ou conhece potenciais beneficiários da mesma, contacte-nos através do email: **ggpp@epilepsia.pt** ou do **239 064 103.**

AÇÕES DE (IN)FORMAÇÃO

# EPILEPSIA NA 3.ª IDADE

GRATUITAS

lpce
LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

Av. Bissaya Barreto, n.º 268 R/c A
3000-075 Coimbra
239 064 103
ggpp@epilepsia.pt

## O QUE É A EPILEPSIA?

## EPILEPSIA E CRISES EPILÉPTICAS NA POPULAÇÃO IDOSA

## CAUSAS

## DIAGNÓSTICO

## TRATAMENTO

## ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DA DOENÇA

**Seniors ForEPI**

**DESTINÁRIOS: - cuidadores formais e informais que atuam na área da 3ª idade LARES, CENTROS DE DIA, CENTROS DE CONVÍVIO, ETC**

**CONTACTE-NOS E SOLICITE-NOS A SUA AÇÃO**
**O NÚMERO DE VAGAS É LIMITADO**

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

instituto nacional para a reabilitação

Beautiful day - Tiago Terra (menção honrosa)

Belive in your Dreams - Maribel Fortes

Hapiness beyond the horizon - Matilde Veredas

Kisses from Friends - Ema Figueiredo

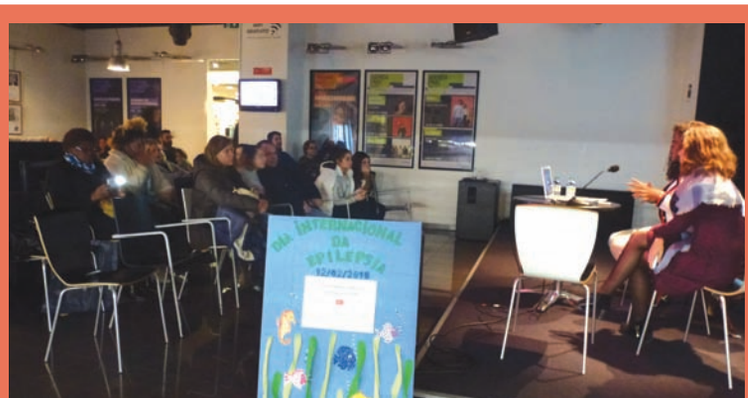
# DIA INTERNACIONAL DA EPILEPSIA

**Participação no Concurso de Fotografia, promovido pela ILAE, para celebrar o Dia Internacional da Epilepsia 2018**

Para comemorar o Dia Internacional da Epilepsia 2018, promovemos a participação neste concurso internacional de fotografia com o tema "A vida é bela". O tema era deliberadamente amplo, para permitir que os concorrentes escolhessem como eles gostariam de refletir o tema - que a vida é linda apesar do diagnóstico de epilepsia; que a vida é linda quando apreciada com familiares e amigos; ou que a natureza nos mostra como a vida é bela!
De entre as mais de três mil participações internacionais, Parabéns a um dos nossos jovens (Tiago Terra) ganhou uma menção honrosa. Todas as fotos estão expostas numa galeria no site do Dia Internacional do Epilepsia epilepsy.org

## SESSÃO DE INFORMAÇÃO PARA O PÚBLICO EM GERAL

A 12 de Fevereiro de 2018 celebrou-se o Dia Internacional da Epilepsia. No sul, este dia foi assinalado através de uma sessão de informação aberta à comunidade realizada na FNAC de Almada. Esta sessão contou com a participação de Dr.ª Maria José, neuropediatra, Dra. Catarina Luz, psicóloga e Dra. Carina Cardoso, pediatra. É importantíssimo dar a conhecer as diferentes implicações da Epilepsia na dimensão médica, psicológica e social, e é fundamental promover a discussão pública para contribuir para melhorar o conhecimento geral da população e subsequentemente, melhorar a assistência clínica às pessoas que sofrem de epilepsia.



# OUTRAS AÇÕES DE FORMAÇÃO

**Colégio Conde Sobral, SCMA**
Em colaboração com a Santa Casa da Misericórdia de Almeirim, realizou-se no Colégio Conde Sobral, uma ação de (in)formação para os vários colaboradores da instituição. Decorreu em 21 de Abril, muito participada e com um feedback excelente por parte dos 40 participantes. Esta sessão pretendia dotar todos os funcionários (docentes e não docentes) do conhecimento necessário para intervir perante uma crise epilética, bem como esclarecer e desmistificar ideias pré-concebidas e assim evitar a descriminação dos alunos com epilepsia!

**Escola Secundária Romeu Correia, Feijó, Almada**
Dando resposta ao pedido de uma jovem a terminar o 12º ano do curso Técnico Auxiliar de Saúde da escola Secundária Romeu Correia, no Feijó, em Almada, a delegação Sul colaborou na sua Prova de Aptidão Profissional. O projeto sobre epilepsia, incluía uma sessão de informação para aos alunos do 11º ano do curso profissional Técnico de Apoio a Infância do mesmo agrupamento. Esta sessão decorreu dia 13 de Junho, dirigindo-se a um público de cerca de 30 jovens acompanhados por 3 professores, com conhecimentos básicos de saúde e primeiros socorros.

# PROJETO DE AVALIAÇÃO DA UTILIZAÇÃO DE UM DISPOSITIVO DE ALERTA DE CRISES EPILÉTICAS

Decorre no Sul o Projeto de Avaliação da Utilização de um Dispositivo de Alerta de Crises Epiléticas, extensão do projeto conduzido pela delegação Norte em 2017, cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos, pelo INR, I.P.. Este projeto pretende avaliar a potencial redução de stress e melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com multideficiência e epilepsia grave. Numa amostra máxima de 15 cuidadores de doentes que utilizam um dispositivo eletrónico de alerta de crises epiléticas, por um período máximo de 4 meses, na região Sul do País. O dispositivo utilizado, Embrace®, é um dispositivo de qualidade médica, autorizado na Europa com a finalidade de detetar crises convulsivas, através da análise de movimento. Para tal, é necessário um sistema android ou IOS com acesso à internet, que esteja continuamente emparelhado ao dispositivo Embrace. Para quantificação dos resultados da intervenção, é efetuada uma avaliação psicológica estruturada dos cuidadores antes e após o período de utilização domiciliária do dispositivo. Espera-se que a utilização de um dispositivo desta natureza, ao fomentar a perceção de controlo sobre as crises do doente, permita uma redução de stress e consequente melhoria de qualidade de vida e bem-estar psicológico aos cuidadores.

o Desde a divulgação do projeto, em Junho de 2018, através do site epilepsia.pt, do Facebook da LPCE e das consultas hospitalares de neurologia e neuropediatria da Grande Lisboa, foram recebidos acima de 50 contactos com pedidos de esclarecimento e candidaturas ao projeto. Pelas características específicas do dispositivo utilizado, nomeadamente a deteção exclusiva de crises tónico-clónicas generalizadas, colocaram-se limites criteriosos na seleção dos participantes. As expectativas dos cuidadores são variadas, e com frequência relacionadas com antecipação de crises e as crises de ausência. Os dispositivos têm sido atribuídos desde Julho/2018, a uma amostra constituída por doentes entre os 3 e os 40 anos, sendo a grande maioria de idade pediátrica. O entrevista clínica e o feedback recebido tem levantado várias questões relativamente às limitações e potencialidades deste tipo de dispositivos, face às preocupações dos cuidadores de doentes com epilepsia.

# PROJETO-PILOTO DE AVALIAÇÃO DA UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVO DE ALERTA DE CRISES EPILÉTICAS

## LISBOA & SUL

LISBOA | SUL

projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.