

notícias da epilepsia

2013
03

Entrevista: Fernando Leal da Costa, Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde

“Algumas epilepsias são difíceis de diagnosticar”

P. 04

EPICENTRO NORTE
Encontro da EPI debateu
ideias para combater a crise
P. 06

EPICENTRO CENTRO
Open Day do Desporto –
Um dia contra o sedentarismo
P. 08

EPICENTRO SUL
Pessoas com epilepsia podem
e devem praticar desporto
P. 10

ESCOLA AMIGA

O que é o Programa Escola Amiga?

Este programa visa sensibilizar Professores, Alunos, Pais e cuidadores para os problemas da qualidade de vida do doentes com Epilepsia. Um dos objectivos é preparar, Professores, Educadores e Auxiliares de acção educativa para saberem lidar com uma situação de uma crise Epiléptica que possa envolver alguém dentro da Escola, fornecendo-lhes os conhecimentos necessários para reagirem sem pânico a uma situação que normalmente dura apenas alguns segundos.



Epilepsia Porto Dado
Av. de Beira-Mar, 1075 - 1.º, Torre 807
4150-138 Porto
Tel./Fax: 219 274 919
e-mail: epi-porto@epi.pt

Epilepsia Coimbra
Av. Sá da Bandeira, 268-26, A
3000-275 Coimbra
Tel./Fax: 239 462 805
e-mail: epi.epi@epi.com.br

Epilepsia Lisboa
Rua Carlos Marinho, 101 - 3.º A
1800-230 Lisboa
Tel./Fax: 218 474 758
e-mail: epi@epi-lisboa.com

www.epi.do.sapo.pt

Faça parte deste projecto
e ajude a tornar a sua
escola "amiga" do aluno
com Epilepsia.

Apoio:



Mensagem dos Presidentes



Caros amigos,

Com o aproximar do final de mais um ano devemos ter sempre aquela atitude de quem olha para trás olhando para o futuro.

Ao sinalizar tudo aquilo que agora achamos que não devíamos ter feito, ou a identificar o que ficou por realizar, estamos na verdade a dar um grande passo em frente. Dessa forma acabámos de delinear uma estratégia para o futuro, acabámos de criar objetivos e como tal uma motivação.

A LPCE irá em 2014 continuar a alimentar e a disseminar a “rede de epilepsia”, tentando fomentar de todas as maneiras, que se fale sobre epilepsia, que a formação e a informação se entrecruzem nos diversos níveis da nossa sociedade. Para essa “rede” pretendemos chamar mais pessoas, mais instituições, criar maior diversidade e conhecimento. Um dos objetivos para 2014 será assim aumentar o número dos nossos associados, sejam particulares ou pessoas coletivas.

A LPCE irá fazer tudo o que estiver ao seu alcance para manter as atividades científicas, continuando a apostar na formação dos mais jovens, nomeadamente com a realização do Encontro Nacional de Epileptologia, com a atribuição do Prémio e Bolsa e com o lançamento de um mais vasto programa formativo, interessando públicos diversos.

Na vertente educacional a LPCE, em estreita colaboração com a EPI, irá tentar manter as diversas iniciativas destes últimos anos, enquadrando-as, sempre que possível, em projetos bem estruturados e que possam ter impacto junto da população em geral. A LPCE vai continuar a trabalhar com a EPI na elaboração desses projetos, nomeadamente na área ocupacional, tentando favorecer um adequado enquadramento profissional dos doentes com Epilepsia.

Em 2014 a LPCE irá continuar a ser interveniente junto dos organismos próprios, dando a conhecer e defendendo os seus pontos de vista, quanto à organização dos cuidados de saúde em Epilepsia em Portugal. Enfatiza-se aqui o posicionamento da LPCE quanto à referenciação dos doentes, quer para o diagnóstico inicial quer para a orientação dos doentes com formas “difíceis” de Epilepsia. A LPCE entende que existe uma não homogeneidade no acesso aos cuidados de saúde, principalmente porque não existe definida uma estrutura organizativa subjacente com diferentes níveis de diferenciação. De igual forma entendemos também que o acesso a determinados exames complementares ou terapêuticas deve ficar subordinado ao respetivo nível de diferenciação.

Finalmente, a LPCE irá fazer tudo o que estiver ao seu alcance para diversificar e reforçar o seu financiamento, condição não exclusiva mas obviamente importante para continuar a sua missão.

*Francisco Sales,
Presidente DN LPCE*



Caros Associados e Amigos da EPI

2013 – 2014. Ano Velho, Ano Novo.

Tempo de balanço, tempo de sonhos, tempo de muitas incertezas!

E certezas?

Uma é inevitável e diz respeito à crise que vivemos actualmente, que muito tem dificultado o nosso dia-a-dia

Quando em Janeiro de 2013, a actual Direção Nacional da EPI tomou posse, com muitos objectivos, muito entusiasmo, muitos projectos e muita vontade, sabia que 2013 seria um Ano de muitas dificuldades.

Não foi por isso que desistimos, nem será por isso que a EPI vai desistir dos seus principais objectivos.

Em 2014, a EPI continuará a desenvolver projectos vocacionados para as pessoas com epilepsia, jornadas de divulgação e a apoiar os seus associados, como acontece desde o seu início, e em estreita colaboração com a sua irmã mais velha, a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia.

A EPI tem cerca de 1.000 associados. Ainda somos poucos, mas em 2014 queremos ser muitos mais.

“Quem caminha sozinho pode até chegar mais rápido, mas aquele que vai acompanhado, com certeza vai mais longe.”

Clarice Lispector

Os desafios serão enormes, mas estamos convictos que as iniciativas que iremos desenvolver, em 2014, darão cada vez mais visibilidade à nossa causa e permitirão reduzir as dificuldades das pessoas que sofrem de epilepsia

Feliz Natal e um Bom Ano de 2014

*José Graça,
Presidente da EPI*

Destaque

Fernando Leal da Costa

SECRETÁRIO DE ESTADO ADJUNTO DO MINISTRO DA SAÚDE

Fernando Leal da Costa, Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, é licenciado em Medicina pela Universidade de Lisboa. Consultor de Hematologia Clínica da carreira médica hospitalar, foi chefe de serviço de Hematologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa. Foi membro da Comissão de Avaliação de Medicamentos do Infarmed. Foi Subdiretor Geral da Saúde. Foi membro da Comissão de Acompanhamento do Plano Nacional de Saúde. É autor ou coautor de mais de uma centena de trabalhos nas áreas da hemato-oncologia e da gestão de serviços. Desempenhou muitos outros cargos na área da saúde a nível nacional e europeu. Com um vasto currículo, Fernando Leal da Costa concedeu ao Notícias da Epilepsia uma breve entrevista sobre algumas das problemáticas da epilepsia em Portugal.



“
 Algumas epilepsias
 são difíceis de
 diagnosticar”

À luz dos dados europeus, existirão em Portugal entre 50 a 70 mil pessoas com epilepsia. Não existe, no entanto, nenhum estudo fiável que confirme um número mais rigoroso. É também esta a estimativa do Ministério da Saúde?

A prevalência das epilepsias (todos os tipos) nos países ocidentais varia entre 0,4% e 0,7%, estimando-se que existam em Portugal cerca de 55 mil epiléticos. Há 15 anos, o Professor Lopes Lima fez um levantamento epidemiológico de base populacional na região norte de Portugal, tendo encontrado uma prevalência de 0,45%. As grandes causas de epilepsia secundária (infeções do sistema nervoso, trauma de parto, traumatismos cranianos e alcoolismo) são menos importantes na Europa do que nos países em desenvolvimento. Não há razões para grandes variações de prevalência no mundo ocidental (que, cada vez mais, traduz as epilepsias primárias ou idiopáticas, digamos que “inevitáveis”), pelo que as estimativas referidas serão valores muito próximos da realidade portuguesa.

Como lida o Ministério da Saúde com esta doença sem saber ao certo qual o universo de doentes?

Como referi, a estimativa em termos de prevalência da doença na população portuguesa de cerca de 55 mil epiléticos é bastante próxima do valor real. Independentemente desse facto, o Ministério da Saúde assegura resposta às solicitações, garantindo o acesso dos doentes epiléticos aos cuidados de saúde de que necessitam.

Portugal deverá ser abrangido por um grande estudo que está a ser preparado a nível europeu sobre a epilepsia. Como se pode garantir que os resultados sobre Portugal não voltam a ser uma extrapolação feita a partir dos dados europeus?

O levantamento epidemiológico sobre epilepsia na Europa é uma prioridade da “Comission on European Affairs” e da “International League Against Epilepsy” (CEA-ILAE). Embora a metodologia de recolha de dados se pretenda uniforme, esse estudo vai ser levado a cabo por diferentes investigadores em diferentes países.

Qual o envolvimento de organismos portugueses neste estudo?

Alguns hospitais portugueses estão a agregar-se ao projeto, estando o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) já admitido.

A demora das consultas de especialidade para os doentes com formas graves de epilepsia resulta, muitas vezes, da demora no diagnóstico feito pelos médicos de família, num primeiro momento. Estão os médicos de família de facto preparados para diagnosticar os casos de epilepsia?

A formação dos jovens médicos de família é a melhor de sempre nesta matéria – são uma geração motivada, informada e sujeita a estágios em Neurologia. Contudo, algumas epilepsias são difíceis de diagnosticar, mesmo para neurologistas. Os médicos de família são capazes de triar e sinalizar a maioria dos novos epiléticos, embora possam não fazer o diagnóstico etiológico ou sindrómico preciso. Mas essa é a tarefa dos neurologistas. A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia considera que o diagnóstico de epilepsia deve ser feito por Neurologistas ou Neuropediatras. O seguimento ulterior dos doentes com epilepsias bem controladas pode ser feito por Médicos de Família, recorrendo às consultas de Neurologia de forma pontual. Os doentes com epilepsias fármaco-resistentes (isto é, com crises não controladas apesar de várias tentativas com diferentes fármacos anti-epiléticos, que representam cerca

de 30% dos casos prevalentes) devem ser acompanhados regularmente em consultas de Epilepsia subespecializadas.

Está prevista alguma alteração na comparticipação dos medicamentos para o tratamento da epilepsia?

O sistema de comparticipações é permanentemente monitorizado, podendo ser implementadas alterações quando a evolução técnico-científica em cada área terapêutica assim o justificar. No entanto, a curto prazo não estão previstas alterações específicas para este grupo de medicamentos.

A introdução de novos medicamentos para o tratamento da epilepsia tem sido de alguma forma afetada pelas dificuldades orçamentais que o país vive?

Envolvendo a comparticipação de medicamentos a decisão de como deverão ser utilizados os recursos do Estado para obter os melhores resultados de saúde possíveis, tendo em conta a melhor evidência técnico-científica disponível naquele momento, esse processo não pode, contudo, deixar de ser dissociado da necessária contextualização na realidade económica que o nosso país atualmente atravessa.

Para limitar o agravamento de encargos para o Estado, como encara o Ministério da Saúde a possibilidade de novos medicamentos mais eficazes – mas também mais caros – serem apenas prescritos por médicos da especialidade, ficando a sua prescrição vedada aos médicos de família?

É uma hipótese a ser analisada. No entanto, o motivo subjacente à aplicação de uma medida deste género não é o preço do medicamento, mas sim o facto de a sua utilização de forma segura e eficaz necessitar de cuidados mais especializados.

Epicentro Norte [^]

Tirar benefício do exercício físico

EPILEPSIA EM MOVIMENTO ACTIVE PEOPLE NO PORTO

Para derrubar mitos e reafirmar a importância da atividade física na vida das pessoas com epilepsia, a EPI elaborou uma candidatura ao Instituto Nacional de Reabilitação, a qual foi aprovada, para a realização de quatro atividades nacionais no âmbito do desporto.

No Porto realizámos, no dia 27 de Outubro, no Parque da Cidade, uma Caminhada com Jogos Tradicionais.

O Active People tem por base a promoção da prática de exercício físico entre os nossos associados com epilepsia, uma vez que está comprovado que o exercício físico tem um fator protetor na redução do número de crises, como também na proteção da saúde mental.

Com estas iniciativas nacionais pretendeu-se diminuir o estigma e promover a ideia de que as pessoas com epilepsia podem ter os mesmos benefícios do exercício físico como qualquer outra pessoa: aumento da capacidade aeróbica máxima, aumento da capacidade de trabalho, frequência cardíaca reduzida, redução do peso e da gordura corporal, e aumento da auto-estima e, desta forma, conseguir-se aumentar o bem-estar e promover um estilo de vida saudável.



Encontro da EPI debateu ideias para combater a crise



A conjuntura de crise que se vive atualmente afeta todos os setores da sociedade e a área da saúde não é exceção. Por esse motivo, o encontro regional da EPI, realizado em julho no Hospital de São João, no Porto, foi subordinado ao tema "Epilepsia em (tempo de) Crise".

Este encontro teve por objetivo abordar e discutir vários temas que afetam diretamente os doentes com epilepsia, bem como os médicos e profissionais de saúde que lidam com eles. O papel dos medicamentos genéricos, as questões relacionadas com os seguros, com as taxas moderadoras,

com a comparticipação dos medicamentos por parte do Sistema Nacional de Saúde e ainda a flutuação dos preços e Lei da Inadaptabilidade foram os principais temas abordados. Para ouvir falar sobre estes e outros assuntos, uma alargada plateia encheu o auditório do Centro de Investigação Médica da Faculdade de Medicina do Porto e esteve atenta às comunicações dos oradores. Ricardo Rego e Helena Rocha, neurologistas do Hospital de São João, Rosalvo Almeida, ex-presidente da Mesa da Assembleia Geral da EPI, e Cristina Stuíver, secretária da EPI, foram os responsáveis pelas intervenções. Do debate fica a convicção de que a partilha de experiências e a discussão muito participada foram enriquecedoras e contribuíram para um maior conhecimento sobre as matérias abordadas. Especialistas, técnicos e doentes mais esclarecidos constituem, sem dúvida, uma "ferramenta" mais preparada para lutar contra a epilepsia e continuar a trabalhar na defesa dos direitos e interesses dos que sofrem desta patologia.

Aos oradores, pela sua disponibilidade e generosidade nas intervenções e explicações, a EPI deixa um agradecimento especial.

Uma resposta às dificuldades de integração

GABINETE DE EMPREGO

Os problemas de emprego das pessoas com epilepsia não se devem a um único fator, como as crises. Para além da gravidade e frequência das crises, fatores como o nível educacional, os défices neuropsicológicos, o isolamento social e as atitudes negativas dos familiares, empregadores e da sociedade em geral limitam a sua integração. Para além disso, a legislação existente ou a falta de legislação anti-discriminatória produzem as restantes barreiras desnecessárias ao emprego das pessoas com epilepsia.

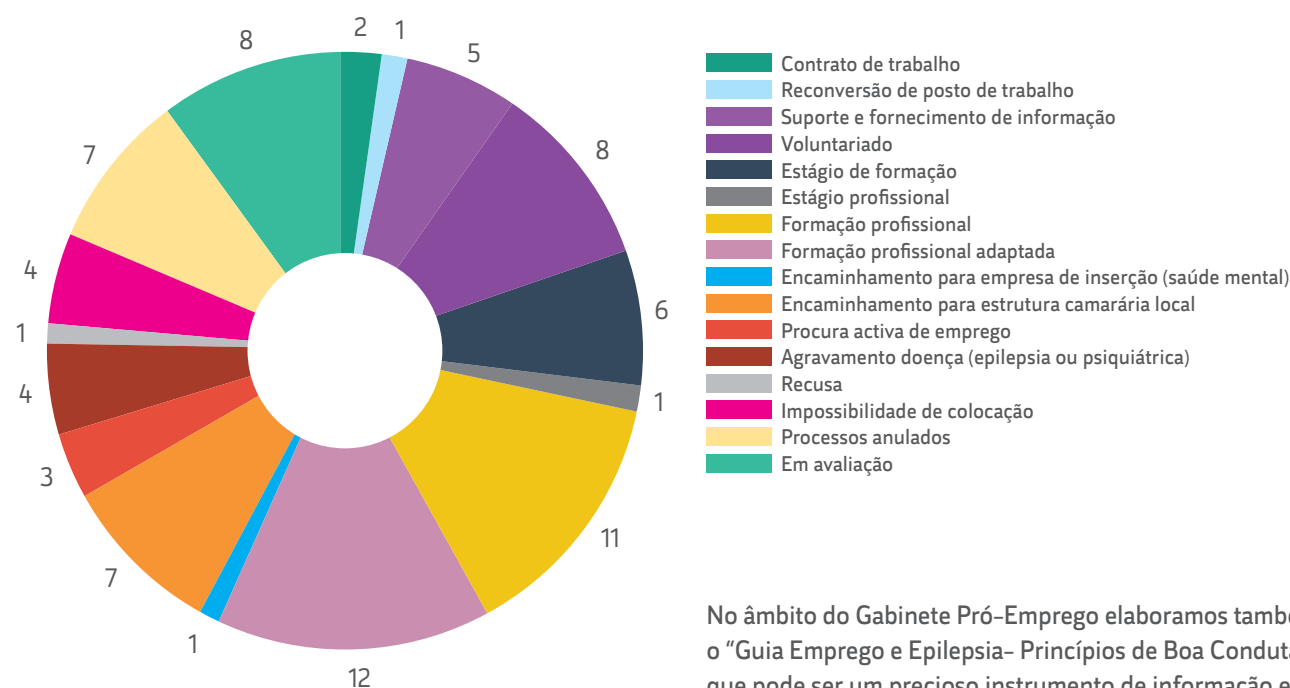
Assim, o Gabinete Pró-Emprego veio dar resposta a muitas das dificuldades sentidas pela nossa população, na medida em que se propôs integrar pessoas com epilepsia, com ou sem deficiência e/ou limitação funcional, em entidades patronais disponíveis para conhecer a realidade da epilepsia.

Os destinatários foram pessoas com epilepsia e com mais de 16 anos com dificuldade em traçar um percurso académico ou profissional: Desempregados; Sem ocupação; Estudante com e sem Necessidades Educativas Especiais, Com e sem deficiência/ limitação funcional;

Este projeto teve financiamento do Instituto Nacional de Reabilitação no período de 1 de maio a 31 de outubro de 2012 e financiamento do Fundo Caixa Fá, através da Bolsa de Valores Social no período de 1 de novembro de 2012 a 31 de janeiro de 2013, e abrangeu as grandes regiões urbanas de Lisboa e Porto. Neste período de ano e meio o Gabinete Pró-Emprego interveio em 81 situações individuais, formando cada utente em áreas socioprofissionais e promovendo também uma procura ativa de emprego.

O gráfico permite analisar todas as respostas que o Gabinete Pró-Emprego conseguiu dar aos utentes, com uma elevada taxa de sucesso, tendo este projeto conseguido dar resposta no âmbito da empregabilidade de formação profissional a mais de 60% das situações.

“Se precisa de ajuda em traçar o seu percurso escolar, ocupacional ou profissional, contacte a EPI mais próxima da sua área de residência.”



No âmbito do Gabinete Pró-Emprego elaboramos também o “Guia Emprego e Epilepsia- Princípios de Boa Conduta”, que pode ser um precioso instrumento de informação e conhecimento, e cujo objetivo é apoiar os empregadores na contratação de pessoas com epilepsia. Destina-se a ser utilizado por qualquer empresa ou pelas pessoas responsáveis pela análise, seleção e contratação de candidatos. Para ter um exemplar deste guia solicite à delegação da EPI mais próxima.

Epicentro Centro >

Exercício físico com muita história!

CAMINHADAS EPI ACTIVE PEOPLE

PROJETO COFINANCIADO PELO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO DO INR I.P. ÀS ONG



A EPI organizou duas atividades no âmbito do projeto Active People. A primeira iniciativa aconteceu a 28 de setembro e tratou-se de uma caminhada que tinha associada um desafio empolgante: um peddy-paper. Os participantes foram divididos em duas equipas que animadamente procuraram pistas pela zona histórica da baixa citadina de Coimbra. Além de promover o exercício físico, todos ficaram a conhecer alguns factos históricos da baixa como, por exemplo, a existência de uma casa medieval. Quem participou ficou

a conhecer de perto um muito valioso património! A segunda caminhada decorreu a 20 de outubro. Começou no largo D. Dinis, percorreu outros locais históricos da cidade, como a Sé Velha e o Arco de Almedina e culminou no parque Verde do Mondego, onde os participantes ainda puderam experimentar uma aula de Zumba, uma das modalidades do momento! Uns mais depressa, outros mais devagar, ninguém se perdeu... A não ser de encantos pela bela cidade de Coimbra!

Projeto “Arco-Íris” em destaque

PARTICIPAÇÃO NA XXIII EXPOFACIC

A EPI esteve presente na maior feira agrícola, comercial e industrial da região centro, que decorre todos os anos em Cantanhede, com centenas de expositores e barraquinhas. Trata-se de uma excelente mostra de vários produtos, serviços e entidades da região. No stand da EPI esteve em destaque o projeto “Arco-Íris”, com uma apresentação das principais atividades e produtos, cuja qualidade pôde ser comprovada pelos muitos visitantes: desde espetadinhas de gomas, a biscoitos de vários sabores (laranja e canela, muesli, manteiga, limão) até às sandes e sumos. Foi impossível ficar indiferente a tanta cor, sabor e animação no stand da EPI! Ao longo dos vários dias estiveram presentes os jovens participantes no projeto, pelo que a iniciativa constituiu um reforço positivo e um reconhecimento muito importante do trabalho e progressos realizados. A participação da EPI neste certame, que decorreu entre 25 de julho e 4 de agosto, foi de facto muito importante para divulgar os serviços a todos os visitantes e à comunidade local. Foi uma experiência muito rica e sem dúvida a repetir. A EPI deixa um especial agradecimento a todos os voluntários e colaboradores que de forma proactiva e assídua contribuíram para mais este sucesso.



Um dia contra o sedentarismo

OPEN DAY DO DESPORTO

PROJETO COFINANCIADO PELO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO DO INR I.P. ÀS ONG



O Parque Verde do Mondego, em Coimbra, recebeu em outubro um Open Day do Desporto. Foi uma iniciativa da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, em parceria com a EPI, que procurou sensibilizar os associados e a população geral para a prática desportiva e derrubar alguns mitos a ela associados. Ao longo de todo o dia foi possível participar em várias aulas e demonstrações de modalidades desportivas: do Karatedo, ao Chi-Kun, passando pelo Remo e Pilates, Combat e Bokwa. Sedentarismo foi uma palavra riscada do mapa! A iniciativa contou também com o apoio de técnicos especializados, tanto da área clínica como desportiva, para auxiliar no aconselhamento e responder a todas as questões relativas à segurança da prática desportiva. O exercício, aliado



à música, foram os ingredientes para uma receita de sucesso que nem a chuva ousou importunar. Não podemos deixar de agradecer a todos os monitores desportivos, técnicos, voluntários e demais colaboradores que estiveram presentes e ajudaram a concretizar esta iniciativa de forma tão apelativa.

Passe na nossa página do facebook (Epilepsia-EPI-APFAPE-página oficial), veja a reportagem da RTP e comprove por si!

Um portátil velho pode ser muito útil!

PROJETO CEGREI - CENTRO DE GESTÃO E REUTILIZAÇÃO DE EQUIPAMENTOS INFORMÁTICOS

Como o próprio nome indica, consiste na criação de um centro para recolher e dar nova vida aos computadores portáteis obsoletos. Os computadores, após serem doados à EPI, serão reabilitados para reutilização posterior por parte de jovens com epilepsia e/ou com incapacidade ou deficiência. Se tiver um computador portátil que possa doar à EPI,

entregue-o no Epicentro de Coimbra na Av. Bissaya Barreto, nº 268 R/c A, 3000-075 Coimbra ou contacte-nos através do 239 482 865 | epicoimbra@epilepsia.pt.

Não deixe o seu velho computador portátil em casa esquecido! Ajude-nos a ajudar!

Chefe Luís Patrão deu mais cor ao "Arco-Íris"

Os jovens que frequentam o projeto Arco-Íris, em especial as atividades de pastelaria, receberam a ilustre visita do chefe de cozinha Luís Patrão, que é o responsável por preparar todas as iguarias degustadas e servidas aos atletas da Seleção Nacional Portuguesa de Futebol de Sub-16 e Sub-20. Foi uma tarde ímpar, extremamente motivadora para os jovens, que permitiu com muita alegria realizar diversas aprendizagens e ensinamentos do ponto de vista técnico - ao nível da confeção de algumas iguarias -, bem como um convívio e troca de experiências único.

O final da tarde de formação terminou, claro está, com uma maravilhoso lanche convívio, onde foi possível degustar as várias iguarias preparadas. E a julgar pela cara de rejúbilo dos presentes, estavam maravilhosas!



Continuem atentos aos progressos realizados, e este Natal surpreenda-se com as delícias que lhe preparamos. Saiba mais através do 239 482 865 | epicoimbra@epilepsia.pt ou visite-nos em www.epilepsia.pt | <http://arcoirisepi.blogspot.com/>.

Epicentro Sul ▾

Campanha torne a sua empresa amiga da EPI!

No âmbito do Gabinete Pró-emprego lançamos o desafio aos nossos associados e amigos no sentido de sensibilizarem e tornarem a sua empresa/entidade amiga da EPI.

Porquê? Para promover o conhecimento sobre os procedimentos adequados numa crise e evitar situações de discriminação.

Quem? Será Empresa Amiga qualquer empresa que, pela sua política empresarial, promova o princípio da igualdade no acesso ao emprego e de práticas anti discriminatórias, disponível para conhecer a realidade da epilepsia, apoiar a divulgação da patologia junto dos seus colaboradores e clientes, bem como apoiar com voluntariado empresarial a nossa causa, entre outras modalidades.

Como? Para se tornar uma Empresa Amiga basta contactar as nossas delegações de Lisboa e Porto e preencher uma ficha de inscrição também disponível no site www.epilepsia.pt.

Mais-valia para a empresa:

- Acesso a formação gratuita que promove a sensibilização e a segurança dos colaboradores e clientes;
- No caso de integração recente de um colaborador com epilepsia, a EPI disponibiliza: Informação e mediação com o IEFP de acordo com as medidas de incentivo à empregabilidade que permitem vantagens fiscais e apoios para as empresas (ex. comparticipação do vencimento, redução da TSU, entre outras.).

Da rede de empresas Amigas a EPI convidou a Michael Page que tem contribuído com o apoio e cedência de técnicos para a orientação e aconselhamento e que convidamos a dar o seu testemunho:

“Os profissionais à procura de um projecto enfrentam enormes desafios e é fundamental que conheçam as melhores técnicas de pesquisa de emprego. A parceria entre a Michael Page e a EPI, com a realização de workshops de orientação na procura de emprego, tem sido muito enriquecedora pois permite-nos contribuir e ajudar, recorrendo ao nosso conhecimento especializado. Estou certa de que a EPI continuará o bom trabalho, realizando mais acções de acompanhamento destes profissionais. Espero que possamos continuar a colaborar e que vejamos os resultados práticos desta parceria.”

Joana Barros, Responsável de Comunicação Michael Page Portugal

TORNE A SUA EMPRESA AMIGA DA EPI!

Iniciativa inserida no projeto Gabinete Pró-emprego:: projeto que ajuda a pessoa com epilepsia a traçar o seu percurso de vida a nível profissional e ocupacional. Pretende ainda sensibilizar as várias empresas para conhecer a realidade da doença de forma a evitar situações de incompreensão e discriminação.

ENTIDADE ORGANIZADORA:



ENTIDADE PARCEIRA:



ENTIDADE FINANCIADORA:



Pessoas com epilepsia podem e devem praticar desporto!

PROJETO COFINANCIADO PELO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO DO INR I.P. ÀS ONG



Existem muitos mitos em torno da prática do exercício físico. Todavia não podemos deixar de o recomendar! De facto, alguns estudos referem o efeito protetor que o exercício físico tem na redução do número de crises. De salientar ainda a importância ao nível da resistência cardiovascular, diminui tensão arterial e colesterol, mantém o peso, protege a estrutura óssea e músculo-esquelética, estimula a memória, promove sensação de relaxamento e bem-estar sendo igualmente uma boa opção para combater o isolamento, isto entre outras vantagens.

O desporto tem benefícios reconhecidos e é seguro, desde que sejam tomadas as precauções recomendadas. Neste sentido, desafiamos os nossos sócios para a prática do exercício físico através do Projecto Active People.... Epilepsia em Movimento, uma iniciativa desenvolvida com o apoio do Instituto Nacional de Reabilitação com o objetivo de

derrubar mitos e reafirmar a importância da atividade física e do desporto na vida das pessoas com epilepsia. Ao longo dos meses de Setembro e Outubro foram realizadas quatro atividades nacionais, divididas pelas cidades do Porto, Coimbra e Lisboa. A EPI Lisboa organizou uma Caminhada pela Cidade de Lisboa com a realização de um Peddy-Paper que permitiu aliar a descontração, cultura e atividade física para todas as idades.

Pretendemos dinamizar uma aula de ginástica aos sábados de manhã, para pessoas a partir dos 16 anos, num ginásio parceiro em Lisboa.

Caso pretenda mais informações sobre a aula e aconselhamento sobre a prática duma actividade desportiva, contacte a EPI Lisboa: 21 8474798 | epilisboa@epilepsia.pt.



DESTINE 0,5% DO SEU IRS PARA A EPI AJUDE-NOS A AJUDAR!



Na sua declaração de IRS deve preencher o Anexo H, Quadro 9, Campo 901, com o nº de contribuinte da EPI - 507 611 004

COM O SEU CONTRIBUTO, A EPI PODERÁ CONTINUAR A CRIAR NOVOS SERVIÇOS PARA O APOIO DAS MAIS DE 50 000 PESSOAS COM EPILEPSIA EM PORTUGAL.



Epistóricos

06

[Pequenas crónicas sobre pessoas com epilepsia que ficaram na grande História]
por Rosalvo Almeida

PAPA PIO IX (1792-1878)

São poucas as figuras públicas que aceitam revelar as suas doenças e isso é um direito que quase se pode dizer natural. Trata-se de assunto da esfera íntima de cada um e só a curiosidade daninha pode explicar que se divulguem doenças – sejam elas quais forem – de quem quer que seja. Nesta série de crónicas temos falado da epilepsia de algumas figuras históricas do passado cujo conhecimento vem de documentação pública. A finalidade é tentar demonstrar que a epilepsia pode afetar qualquer um e que, nos casos relatados, não impede vidas de sucesso ou motivos de admiração geral.

Giovanni Maria Mastai-Ferretti foi um sacerdote italiano que, depois de arcebispo e cardeal, foi eleito Papa, tendo escolhido o nome de Pio IX. O seu mandato de 31 anos foi o maior da história da Igreja Católica, tendo sido o primeiro Papa a ser fotografado. Em jovem pretendeu alistar-se no exército mas foi excluído por ter crises epiléticas, o que não foi obstáculo a que seguisse a carreira eclesiástica. Foi no seu tempo que a Igreja Católica adotou os dogmas da infalibilidade dos Papas e da imaculada concepção de Maria, mãe de Jesus. Ficou conhecido por ser forte opositor de correntes ideológicas como o “panteísmo, naturalismo, racionalismo, indiferentismo, socialismo, comunismo, francmaçonaria, judaísmo”. Foi beatificado em 2000 pelo Papa João Paulo II (). Embora não haja registo de que tivesse crises na idade adulta, a pesquisa feita em documentação oficial leva a concluir que, muito provavelmente, a sua epilepsia era derivada de lesão anóxica no lobo temporal, com crises parciais secundariamente generalizadas ().

() http://pt.wikipedia.org/wiki/Papa_Pio_IX

() Sirven JI, Drazkowski JF, Noe KH. Seizures among public figures: lessons learned from the epilepsy of Pope Pius IX. Mayo Clin Proc. 2007 Dec; 82(12):1535-40

CONTACTOS ÚTEIS:

EPICENTRO PORTO

Av. da Boavista, 1015, 6º andar – sala 601,
4100-128 Porto
Tel/fax: 226 054 959
epiporto@epilepsia.pt
lpceporto@epilepsia.pt

EPICENTRO COIMBRA

Av. Bissaya Barreto, 268 r/c A
3000-075 Coimbra
tel/fax: 239 482 865
epicoimbra@epilepsia.pt

EPICENTRO LISBOA

Rua Carlos Mardel, 107 – 3ªA
1900-120 Lisboa
tel/fax: 218 474 798
epilisboa@epilepsia.pt

FICHA TÉCNICA:

Edição: EPI – APFAPE

Design: AltoDesign, lda – geral@altodesign.pt

PATROCINADORES:



Eisai Farmacêutica, Unipessoal Lda.

