



NOTÍCIAS DA

Nº 1
ANO 2020 · PUBLICAÇÃO PERIÓDICA · LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

EPILEPSIA

EDITORIAL



Manuela Santos
Presidente da Liga
Portuguesa Contra
a Epilepsia



Meio século!

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia foi criada há exatamente 50 anos - em novembro de 1970. Contudo, o seu registo só se verificou em 1971, pelo que convencionamos que o aniversário seria festejado em 2021, isto é, 50 anos após o seu "nascimento oficial".

Em algumas ocasiões temos celebrado o aniversário. No nosso domínio, poderão ler o texto dos 25 anos da LPCE, onde encontrarão a participação de vários colegas que muito contribuíram para a que a Liga seja o que é hoje.

Olhando para trás, muitos foram os obreiros. Como muitos foram os projetos que realizaram. Desde atividades formativas nacionais e internacionais, atividades de formação e divulgação junto dos doentes e famílias e da comunidade em geral.

Como tudo na vida existem projetos que conseguimos completar, mas outros não conseguimos completar. A determinação em manter a nossa missão que é sobretudo de formar e cuidar, obriga a vencer todas as vicissitudes e continuar. Durante este ano fomos colocados á prova na nossa capacidade de resistir, de transformar, de modificar e de nos adaptarmos. Nunca desistir.

Entramos no ano dos festejos de meio século e gostaríamos que festejassem connosco! **No próximo mês de março iremos comemorar os 50 anos integrando nesses festejos o 33 ENE** que será novamente eENE, isto é, em versão digital.

Comecem a pensar nos trabalhos que gostariam de comunicar quer em versão cartaz quer em comunicação oral.

Estou certa de que irão participar, mas tragam os mais novos também.

Porto, 30 novembro 2020
Manuela Santos



Raquel Samões

Assistente Hospitalar de Neurologia
no Centro Hospitalar
Universitário do Port
Hospital de Santo António

DIETA CETOGÉNICA NO TRATAMENTO DE DOENTES ADULTOS COM EPILEPSIA REFRACTÁRIA

A Epilepsia afeta cerca de um em cada duzentos portugueses (dados da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia divulgados no seu website), tendo impacto significativo na vida dos doentes, suas famílias, sociedade e sistemas de saúde (Beghi E, 2016). Um terço dos doentes são farmacorresistentes, mantendo crises após tentativa de dois fármacos em doses terapêuticas (Kwan P. 2010). Um terceiro fármaco acrescenta 4.1% de probabilidade de o doente ficar sem crises e para fármacos adicionais essa percentagem é ainda menor (Chen Z. 2018). Dos doentes com epilepsia refratária (=farmacorresistente), muitos não serão candidatos a cirurgia com intuito curativo, por diferentes motivos, restando opções como a neuroestimulação (por exemplo, o estimulador do nervo vago) e a dieta cetogénica.

A dieta cetogénica, pobre em hidratos de carbono (açúcares) e rica em lípidos (gorduras), com aporte adequado de proteínas, não é uma terapêutica nova para a Epilepsia. Foi descoberta na década de 1920; nos 20-30 anos seguintes foi um dos tratamentos mais utilizados em adultos e crianças, numa altura em que poucos medicamentos antiepiléticos existiam. A partir da década de 40, com o aparecimento de novos fármacos, ficou reservada para crianças com epilepsias refratárias. O interesse pela dieta cetogénica ressurgiu na década de 1990, impulsionado por uma associação americana de doentes (Charlie Foundation), e desde então o seu uso voltou a difundir-se. Mais dados de eficácia demonstrada foram publicados, assim como orientações de consenso para a sua implementação, e é um assunto recorrente em reuniões científicas internacionais (Kossoff E, 2019).

Em idade pediátrica, é frequentemente utilizada com bons resultados, mas, no adulto, o seu uso é mais limitado, sobretudo pelos hábitos alimentares já enraizados. Apesar de haver menos ensaios clínicos randomizados, a evidência publicada

demonstra que é um tratamento que deve ser considerado em doentes adultos farmacorresistentes por ser globalmente bem tolerado e com eficácia que ronda os 13% de doentes livres de crises, 53% com reduções superiores e 27% com reduções inferiores a 50% das crises, segundo uma meta-análise recente que incluiu estudos com diferentes modalidades de dieta cetogénica (Liu H, 2018). No entanto, os centros que disponibilizam esta terapêutica a adultos ainda escasseiam. Além da redução da frequência das crises, podem conseguir-se também redução da duração da crise, do pós-crítico, da gravidade da crise; e melhoria no comportamento, humor e cognição, de forma mais ou menos dependente do controlo das crises (von Berkel A, 2018).

Os mecanismos pelos quais a dieta cetogénica exerce o seu efeito antiepilético são ainda pouco conhecidos: alteração das vias de obtenção de energia das células neuronais a nível mitocondrial; modificação do perfil de neurotransmissores (GABA em detrimento do glutamato); redução do stress oxidativo; interferência com a expressão génica, incluindo mecanismos de epigenética; alteração do microbioma (flora intestinal); regulação das vias inflamatórias (Boison D, 2017). Desde 16/05/2018 que o Centro Hospitalar Universitário do Porto - Hospital de Santo António (CHUP-HSA) dispõe de uma consulta multidisciplinar, que disponibiliza a terapêutica com dieta cetogénica a doentes adultos com epilepsia farmacorresistente. A consulta foi idealizada pelo Dr. João Chaves, neurologista dedicado à epilepsia, com vista a proporcionar mais uma opção de tratamento a um subgrupo de doentes com epilepsia sujeitos a um significativo "peso" da doença e cujo leque de terapêuticas possíveis é restrito. A Dra. Raquel Samões contribuiu para concretizar a ideia, colaborando na realização do protocolo de tratamento e envolvimento da Nutrição e Enfermagem.

Em que doentes a dieta cetogénica pode ser uma opção terapêutica?

Nos doentes com epilepsia que mantêm crises após tentativa de dois fármacos antiepiléticos adequados em doses máximas, particularmente se a cirurgia não for opção. A dieta pode ser tentada independentemente do tipo de crises e da causa da epilepsia, embora seja particularmente eficaz nas situações seguintes: défice do transportador GLUT-1 e défice de desidrogenase do piruvato (terapêutica de primeira linha); epilepsias mioclónicas como síndromes de Dravet e Doose; esclerose tuberosa.

A dieta está contraindicada em doentes com defeitos metabólicos que limitam a utilização de lípidos e proteínas como principal fonte de energia: défice de carnitina, de carnitina palmitoil transferase I ou II, de translocase da carnitina, da beta oxidação, da carboxilase do piruvato e porfirias (Kossoff E, 2009).

Em que consiste a dieta cetogénica?

Para melhorar a adesão a este tipo de tratamento, particularmente na idade adulta, foram desenvolvidas variantes menos restritivas da dieta cetogénica clássica, de que se destaca a dieta de Atkins modificada (MAD), podendo ser suplementada com triglicerídeos de cadeia média (MCT oil). A MAD, introduzida na prática clínica em 2003, restringe a ingestão diária de carbo-hidratos a cerca de 20g, praticando um ratio cetogénico de 1-2 (lípidos): 1 (proteínas + carbo-hidratos). Embora tenha uma eficácia ligeiramente inferior à dieta cetogénica clássica, ganha na capacidade de adesão dos doentes (McDonald TJW, 2018). Esta é a variante utilizada na consulta do CHUP-HSA, adaptada individualmente a cada doente. Poderão ser utilizadas fórmulas comercializadas em farmácia, mediante prescrição médica, para complementar a dieta. É também iniciada suplementação com multivitamínico e vitamina D + cálcio, para prevenir carências de oligoelementos.

Nos primeiros três meses, é fundamental o cumprimento rigoroso do plano dietético para que possa avaliar-se a eficácia do tratamento. Nesta altura, se a dieta mostrar benefício significativo no controlo das crises, é mantida; se não tiver benefício, o doente regressa progressivamente ao seu regime alimentar prévio. A dieta pode ser feita no mínimo durante dois anos, sendo o plano progressivamente ajustado à medida das necessidades, preferências e dificuldades de cada doente. A monitorização regular do nível de corpos cetónicos no sangue (cetonemia), feita pelo próprio doente ou cuidador no domicílio através de uma picada no dedo, permite perceber se o metabolismo já está na direção pretendida e ir fazendo ajustes à dieta com esse objetivo.

Note-se que a dieta não substitui os fármacos antiepiléticos, embora nos casos em que seja muito eficaz se possa ponderar a sua redução (Figura 1).

Quais os efeitos adversos possíveis?

Os efeitos adversos da dieta cetogénica, em particular da sua variante MAD, são de um modo geral ligeiros e ultrapassáveis com adaptações da dieta ou, em alguns casos, com medicação específica.

Os mais frequentes são os efeitos gastrointestinais como náuseas, vómitos, obstipação ou diarreia, refluxo gastrointestinal ou desconforto abdominal, provocados pela sobrecarga de lípidos. Sobretudo no início da dieta, pode haver sensação de fraqueza, sendo importante despistar hipoglicemia (quebra de açúcar), cetose em excesso e reforçar o aporte de água e, se possível, sal. O plano dietético tem em conta as necessidades calóricas de cada indivíduo, mas é possível que ocorra alguma perda de peso na fase de adaptação à dieta. Em fases iniciais, por motivos ainda pouco conhecidos, pode ocorrer um aumento transitório da frequência das crises. Em doentes com história pessoal ou familiar de cálculos renais, a dieta pode favorecer a sua formação. A dislipidemia (aumento do colesterol e triglicerídeos) é uma preocupação, daí a vigilância analítica, privilegiando-se as gorduras saudáveis e medicando se necessário. A diminuição da densidade mineral óssea, um problema já muito prevalente entre os doentes com epilepsia, pode acentuar-se, o que se tenta minimizar através da suplementação com cálcio + vitamina D e realização de densitometria óssea em doentes que mantêm a dieta por mais de um ano (Lee PR, 2011).

Como funciona a consulta de dieta cetogénica no adulto do CHUP-HSA?

Os doentes são referenciados pelos neurologistas assistentes, mantendo seguimento concomitante nos mesmos. A equipa de profissionais é composta pela neurologista Raquel Samões, nutricionista Ana Cavalheiro e enfermeira Catarina Teixeira, que fazem consulta no mesmo dia, em salas contíguas, promovendo a comunicação entre as mesmas e facilitando o processo ao doente e cuidador (Figura 2). A neurologista é responsável pela vigilância da eficácia, medida através dos registos de crises feitos pelo doente/cuidador e de escalas cognitivas, de humor e qualidade de vida, e dos efeitos adversos e pela prescrição dos suplementos. Na consulta inicial, explica as linhas gerais da dieta, benefícios expectáveis e efeitos adversos possíveis, entregando informação escrita, caracteriza a frequência e tipo de crises pré-dieta e averigua a existência de contraindicações ou precauções à sua implementação. O doente é revisto após um mês e depois trimestralmente. A nutricionista determina o plano dietético individualizado para cada doente, adaptando-o sempre que necessário, e disponibilizando apoio também por via telefónica. A enfermeira faz os ensinamentos de determinação de cetonemia e executa as colheitas de sangue iniciais e trimestrais necessárias à vigilância de alguns efeitos adversos.

Quais os resultados que a consulta do CHUP-HSA tem obtido?

Desde a sua implementação em maio de 2018, foram referenciados à consulta 45 doentes, dos quais 10 acabaram por decidir não iniciar a dieta. A larga maioria dos doentes foi enviada por neurologistas do CHUP-HSA, mas, dentro das suas possibilidades, a equipa disponibiliza-se a receber referências de colegas de outros hospitais. Até março de 2020, trinta e cinco doentes iniciaram tratamento, tendo uma média de idades de 35 anos (mín18-máx68) e sendo 24 (69%) portadores de debilidade intelectual. São doentes com uma grande diversidade de epilepsias: 21 (60%) com epilepsia focal ou multifocal (sendo as restantes generalizadas); 23 (66%) com etiologia estrutural (encefalopatia hipóxico-isquémica perinatal - paralisia cerebral, malformações do desenvolvimento cortical, esclerose do hipocampo, pós traumatismo crânio-encefálico, não lesionais), 8 (23%) de causa genética (défice de Glut-1, esclerose tuberosa, encefalopatias epiléticas), 3 (9%) de causa infecciosa e um doente com epilepsia de causa indeterminada. São doentes com epilepsias muito refratárias: tendo uma média de 70 crises por mês pré-dieta, 19 (54%) com crises diárias, estando medicados com uma média de quatro fármacos antiepiléticos e 13 (37%) sendo portadores de estimulador do nervo vago. Dos 35 doentes que iniciaram dieta, catorze (40%) mantêm o tratamento, sendo que os restantes já descontinuaram (Figura 3). As etiologias mais respondedoras são: défice de Glut-1, esclerose tuberosa, encefalopatia hipóxico-isquémica perinatal, encefalopatia epilética provavelmente genética, paquigiria e encefalite a EBV. A maioria destes doentes experimenta ainda diminuição da duração das crises e pós crítico, ocorrência de dias sem crises e melhoria da atenção e comportamento. No grupo dos 21 (60%) doentes que descontinuaram a dieta, houve dois em que foi eficaz: redução de 55% das crises aos 12 meses e de 43% aos 3 meses. Em suma, na consulta do CHUP-HSA, 12 (34%) dos doentes

que iniciaram tratamento com dieta de Atkins modificada obtiveram redução na frequência das crises, sete dos quais 75% e um ficando sem crises; a maioria experimentou também importantes benefícios qualitativos nas crises e dimensão cognitivo-comportamental.

Os efeitos adversos mais frequentes têm sido os gastrointestinais e o emagrecimento (mas mantendo índices de massa corporal saudáveis). A dislipidemia tende a melhorar aos 6 meses e implicou medicação transitória em três doentes.

Bibliografia

- Beghi E. Addressing the burden of epilepsy: Many unmet needs. *Pharmacological Research* 2016; 107: 79-84.
- Boison D. New insights into the mechanisms of the ketogenic diet. *Curr Opin Neurol* 2017; 30(2): 187-192
- Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment Outcomes in Patients with Newly Diagnosed Epilepsy Treated With Established and New Antiepileptic Drugs, A 30-Year Longitudinal Cohort Study. *JAMA Neurol* 2018;75(3):279-286.
- Kossoff E, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: Recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia* 2009, 50(2): 304-317.
- Kossoff E, Cervenka M. Ketogenic Dietary Therapy Controversies for Its Second Century. *Epilepsy Curr.* 2019
- Kwan P, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51(6):1069-1077.
- Lee PR, Kossoff EH. Dietary treatments for epilepsy: Management guidelines for the general practitioner. *Epilepsy & Behavior* 2011; 21: 115-121.
- Liu H, Yang Y, Wang Y, Tang H, Zhang F, Zhang Y, Zhao T. Ketogenic diet for treatment of intractable epilepsy in adults: A meta-analysis of observational studies. *Epilepsia Open* 2018; 3(1):9-17.
- van Berkel AA, IJff DM, Verkuyl JM. Cognitive benefits of the ketogenic diet in patients with epilepsy: A systematic overview. *Epilepsy & Behavior* 2018; 87: 69-77.

- ✓ Implementada em ambulatório
- ✓ Plano dietético individualizado
- ✓ Reforço de hidratação oral
- ✓ Concomitantemente aos fármacos antiepiléticos



- ✗ Proibido
- ✘ Permitidos alguns alimentos selecionados

+/- Fórmulas comercializadas em farmácia mediante prescrição médica
+ Suplemento de cálcio e vitamina D
+ Multivitamínico

Figura 1: Resumo da dieta cetogénica no adulto com epilepsia refratária praticada no CHUP-HSA.



Figura 2: Equipa de profissionais da consulta de dieta cetogénica no adulto com epilepsia refratária do CHUP-HSA. Da direita para a esquerda: Dr. João Chaves e Dra. Raquel Samões (neurologistas), Dra. Ana Cavalheiro (nutricionista) e enfermeira Catarina Teixeira.

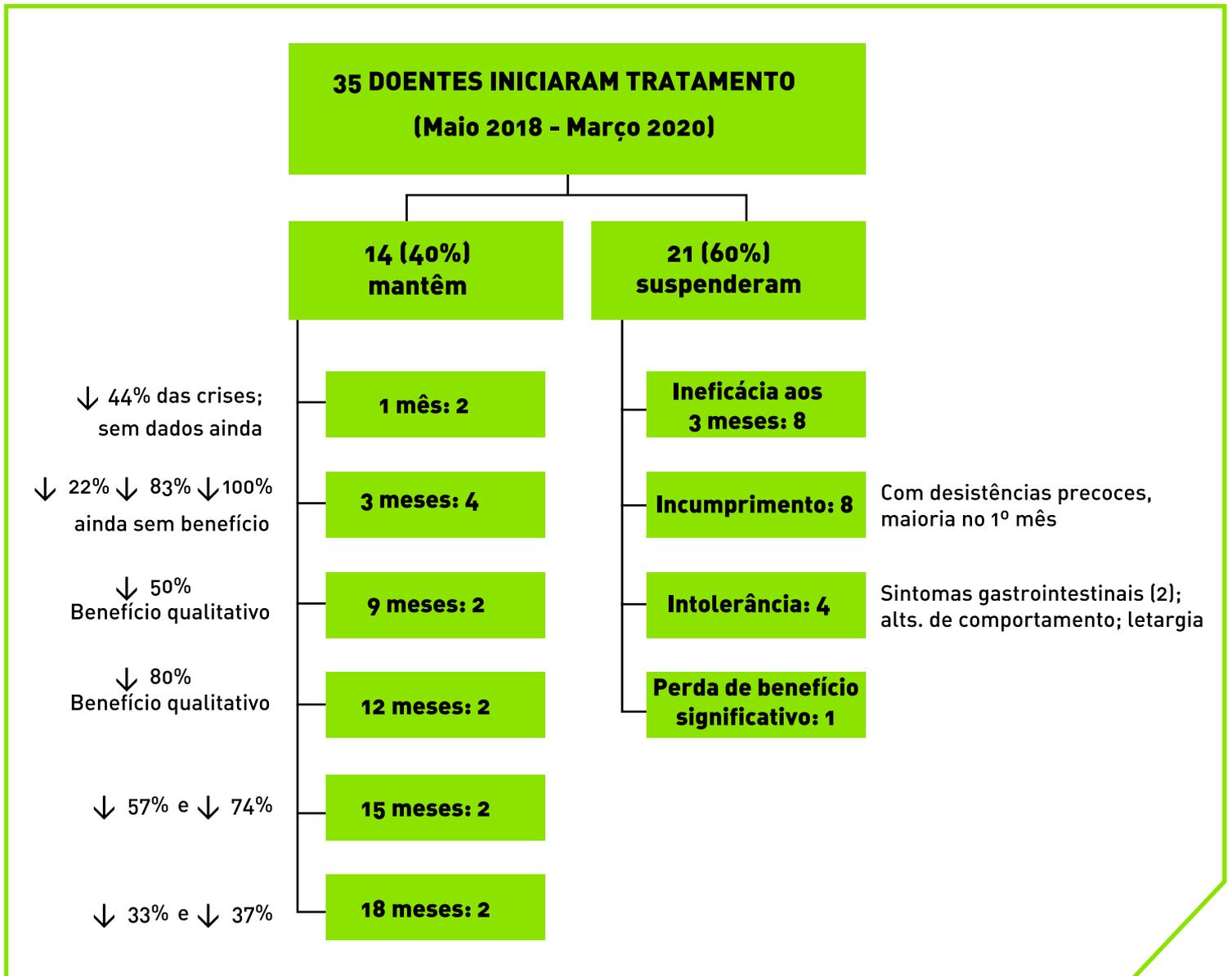


Figura 3: Resumo dos resultados obtidos com a dieta cetogénica como tratamento do adulto com epilepsia refratária na consulta multidisciplinar do CHUP-HSA.



Luís Cardoso Rocha

Advogado
Mestre em Direito
Consultor Jurídico da LPCE

TRABALHO, EPILEPSIA E COVID - 19

I - O mundo atual

Com o surgimento do novo coronavírus designado SARS-Cov-2, identificado pela primeira vez em dezembro de 2019 na China, na cidade de Wuhan, o planeta Terra mergulhou numa pandemia à escala global sem paralelo. Pandemia sanitária, política, social e económica.

A COVID-19 é uma doença causada pela infeção pelo novo Coronavírus (SARS-CoV-2), manifestando-se predominantemente por sintomas respiratórios, nomeadamente, febre (temperatura $\geq 38.0^{\circ}\text{C}$), tosse e dificuldade respiratória, podendo também existir outros sintomas, entre os quais, odinofagia (dor de garganta), corrimento nasal, dores de cabeça, dores musculares generalizadas e cansaço. Foi também verificada anosmia (perda do olfato) e em alguns casos a perda do paladar, como sintoma da COVID-19, por vezes na ausência de outros sintomas. Verificou-se ainda que a pessoa infetada pode não apresentar sinais ou sintomas (assintomática).

Assistimos então a um evoluir da doença durante o ano 2020 em todos os continentes, com políticas mais ou menos rigorosas de confinamento e de medidas sanitárias preventivas e repressivas, em função do número de infetados e mortos causados pelas sucessivas vagas.

Assim, ao nível laboral constatamos que foram dados passos importantes no sentido de preservar a saúde dos trabalhadores, evitando as cadeias de contágios, mas também estabelecendo novas formas de trabalho, em que se privilegiou o teletrabalho.

Na verdade, foi aprovado um regime excecional e transitório de reorganização do trabalho, com vista à minimização de riscos de transmissão da infeção por SARS-CoV-2 e da pandemia da doença COVID-19, com o Dec.-Lei nº 79-A/2020, de 1 de outubro, com a implementação nas Áreas Metropolitanas de Lisboa e Porto, de medidas nas empresas cujos locais de trabalho tenham 50 ou mais trabalhadores, com a organização desfasada de horários de trabalho, promoção da constituição de equipas de trabalho estáveis, de modo a que o contacto aconteça apenas entre trabalhadores da mesma equipa ou departamento, alternância das pausas para descanso, incluindo refeições, promoção do regime de teletrabalho ou a utilização de equipamento de proteção individual adequado. Ora, com as sucessivas mudanças desde a declaração do estado de emergência, com fundamento na verificação de uma situação de calamidade pública, com o Decreto do Presidente da República nº 14-A/2020, de 18 de março, passando pelas situações de contingência e alerta,

aprovadas pela Resolução do Conselho de Ministros nº 55-A/2020, de 31 de julho, até à mais recente declaração da situação de calamidade da Resolução do Conselho de Ministros nº 88-A/2020, de 14 de outubro, muitas medidas excecionais e temporárias relativas à situação epidemiológica do novo Coronavírus - Covid 19 têm sido estabelecidas, consolidando um conjunto de normas e práticas, designadamente no mundo do trabalho.

II - A epilepsia

Mais uma vez a epilepsia não foi objeto de um tratamento autónomo na legislação pós-Covid 19, nem teria de o ser, contudo poderemos fazer um enquadramento dos doentes com epilepsia na diversa legislação que foi sendo aprovado.

Assim, as diversas legislações que foram sendo aprovadas fizeram referência às pessoas que ficavam sujeitos a um dever especial de proteção, designadamente de circulação em espaços e vias públicas ou vias privadas equiparadas, nomeadamente os imunodeprimidos e os portadores de doença crónica, que de acordo com as orientações da autoridade de saúde devam ser consideradas de risco (Cfr. art. 4º, nº 1, alínea b) do Decreto nº 2-A/2020, de 20 de março), onde poderão ser enquadrados os doentes com epilepsia. Apesar de não ser feita a referência à

epilepsia, o pendor exemplificativo da norma permite que outras doenças crónicas sejam enquadráveis, como a epilepsia.

Relembre-se que os sucessivos diplomas legais apenas obrigaram ao confinamento obrigatório dos doentes com Covid 19 e infetados com SARS-Cov2, e aos cidadãos relativamente a quem a autoridade de saúde ou outros profissionais de saúde tenham determinado a vigilância ativa.

Por outro lado, viu a luz um regime excecional de faltas justificadas, sendo as que fossem motivadas por assistência a filho ou outro dependente a cargo menor, com deficiência ou

doença crónica (como a epilepsia), como dispõe o art. 2º nº 1, alínea a) do Dec.-Lei nº 10-K/2020, de 26 de março. Acresce ainda que também a partir de 1 de Maio com o DL nº 20/2020, de 1 de maio, criou-se um regime excecional de proteção de imunodeprimidos e doentes crónicos, em que os doentes considerados de risco passaram a poder justificar a falta ao trabalho mediante declaração médica, desde que não possam desempenhar a atividade em teletrabalho ou de outra forma de prestação [Cfr. art. 25º-A, nº 1).

III - Regime do teletrabalho e organização de trabalho

No tocante ao regime do teletrabalho

cujo regime geral estava previsto nos art. 165º a 171º do Código do Trabalho, passou-se de uma fase inicial de determinação unilateral do empregador ou requerida pelo trabalhador, desde que compatível com as funções exercidas [art. 29º do Dec-Lei nº 10-A/2020, de 13 de março], até ser obrigatória a adoção do regime de teletrabalho, sempre que as funções em causa o permitissem no período do estado de emergência [art. 6º do Decreto nº 2-A/2020, de 20 de março], para regressar novamente à primeira fórmula da opção individual do empregador ou trabalhador [art. 2º do DL nº 10-A/2020, de 13 de março atualizado].



Entretanto, com a prorrogação da situação de calamidade da Resolução do Conselho de Ministros nº 43-B/2020, de 12 de junho, estabeleceu-se um regime mais complexo do teletrabalho, **regime esse que veio a evoluir para a Resolução do Conselho de Ministros nº 88-A/2020, e que vigorará até ao dia 31 de outubro de 2020, sendo permitida a adoção do regime de teletrabalho nos termos do Código do Trabalho, mas sendo um regime obrigatório sempre que requerido pelo trabalhador e sempre que as funções em causa o permitam, nas seguintes situações:**

- a) O trabalhador abrangido pelo regime excepcional de proteção de imunodeprimidos e doentes crónicos, tenha certificação médica;**
- b) E o trabalhador com deficiência, tenha um grau de incapacidade igual ou superior a 60%.**

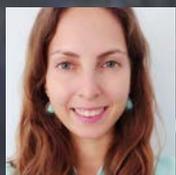
Aspeto ainda importante é o que releva do art. 4º, nº 4 deste diploma em que o regime do teletrabalho é obrigatório, independentemente do vínculo e sempre que as funções em causa o permitam, quando os espaços físicos e a organização do trabalho não permitam o cumprimento das orientações da Direção-Geral da Saúde e da Autoridade para as Condições do Trabalho, na estrita medida do necessário.

Por fim, atentemos que nas situações em que não seja adotado o regime do teletrabalho nos termos do Código do Trabalho, podem ser implementadas, dentro dos limites máximos do período normal de trabalho e respeitando o direito ao descanso, medidas de prevenção e mitigação dos riscos decorrentes da pandemia, nomeadamente a adoção de escalas de

rotatividade trabalhadores o regime de teletrabalho e trabalho presencial, e de horários diferenciados entradas, saídas, pausas e refeições. Assim como, o empregador pode ainda alterar a organização do tempo de trabalho ao abrigo do poder de direção.

Claramente existe um Mundo antes e pós-Covid 19, do qual os ordenamentos jurídicos nacionais e internacionais fizeram eco, procurando preservar a saúde pública, mas sem aniquilar a economia. É nessa eterna luta fratricida que estamos a viver entre a sobrevivência física e a sobrevivência económica, que as normas laborais que têm vindo a ser promulgadas, procuram dosear e equilibrar um Mundo laboral que se pretende ativo, mas seguro para os trabalhadores que nele "habitam".





Margarida Ferro
IFE Neurologia
do Centro Hospitalar
Lisboa Central

eENE 2020 OVERVIEW

32º ENE

ENCONTRO NACIONAL DE EPILEPTOLOGIA



32 ENE passou a 32 eENE, numa adaptação aos tempos de pandemia

O 32 ENE programado para 13 e 14 de março teve de ser cancelado, uma semana antes da sua realização por motivos conhecidos por todos nós.

Não quisemos deixar de realizar a nossa reunião anual e iniciamos o caminho para a sua realização digital. Surge assim o 32 eENE em 18 e 19 de setembro.

Para além do "overview" da Dra Margarida Ferro, ficam algumas imagens do evento.

Aqui fica o agradecimento a todos envolvidos neste desafio, com um abraço especial á Dra Francisca Sá

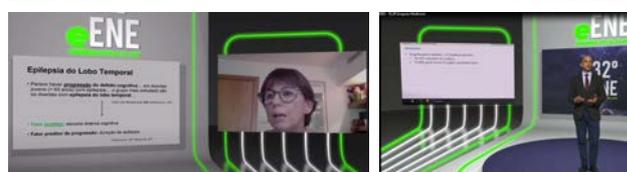
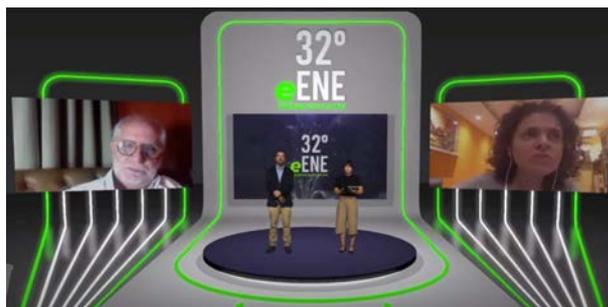
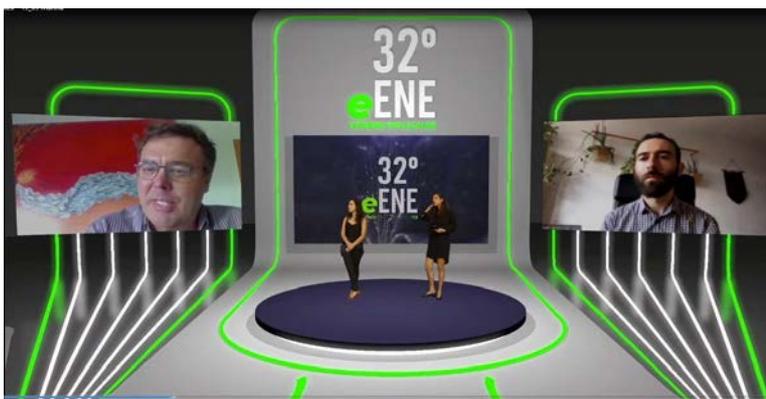
Manuela Santos
Presidente LPCE

O formato foi virtual, mas nem por isso o Encontro Nacional de Epilepsia de 2020 defraudou expectativas. Antes pelo contrário. A ação principal passou-se num cenário virtual futurista, onde apresentadores, moderadores e oradores fizeram as suas sessões em formato live.

O Dr. Ricardo Rego fez soar as pancadas de Molière com os *Highlights* em Epilepsia de 2019. Abortou temas como a indução de crises e potencial redução do tempo de monitorização vídeo-EEG, passou pelo iceberg das epilepsias auto-imunes com um primeiro ensaio prospetivo e randomizado na evidencia de imunoterapia, neste caso na LFI/CASPR2, e revelou a apneia central pós-convulsiva como um possível biomarcador de SUDEP, salientado a importância dos registos poligráficos multimodais. Terminou com uma mensagem provocatória sobre a adequação do termo antiepilético, para o que na verdade são anticonvulsivantes. O que poderia passar por uma questão semântica, manifesta-se superior, numa era em que verdadeiros antiepiléticos se adivinham a chegar. Na conferência dedicada às etiologias, o Dr. João Freixo falou sobre genética. Os testes genéticos traduzem-se numa medicina personalizada para benefício dos nossos doentes.

Exemplo disso é a descoberta que a epilepsia genética com crises febris + (GEFS+) pode ser um mosaico de mutações de novo do SN1A, tornando os seus descendentes mais propensos a fenótipos severos como o Síndrome de Dravet. Este conhecimento permite um melhor aconselhamento genético a estas famílias e a eventual realização de diagnósticos pré-natal. No que diz respeito a que teste pedir, o "Whole Exome Sequencing" torna-se protagonista, mas com dificuldades de interpretação associadas, traduzindo a importância de vias de comunicação entre clínicos. Na mesma conferência ouvimos ainda o Dr. Nicolas Gaspard sobre o tema Autoimmune Epilepsy - What is changing in our clinical practice. Introduz-nos o conceito de NORSE, uma apresentação clínica não estranha para os neurologistas: um doente sem antecedentes neurológicos relevantes que se apresenta em estado de mal epilético sem clara causa aguda ou ativa estrutural, tóxica ou metabólica. Em estudos retrospectivos multicêntricos de doentes com NORSE, 51% eram criptogénicos, apresentando um curso natural de fase febril, estado epilético super-refratário e por fim alterações neuropsicológicas crónicas. A etiologia pressupõe-se iniciar com uma infeção viral *minor* num doente com predisposição que dá início a uma "tempestade de citocinas" traduzida em hiperexcitabilidade neuronal e por fim no estado de mal. Por fim, realçou que um subgrupo significativo de doentes com epilepsias refratárias de etiologia desconhecidas são na verdade autoimunes e que um baixo limiar de suspeição, com deteção precoce e tratamento atempado têm fortes implicações prognósticas, em particular nas associações a neoplasias.

Destaco ainda a segunda conferência com o grande tema "Neurodegeneração e epilepsia". A Dra. Sofia Duarte, falando-nos da idade pediátrica, salientou a diferença entre encefalopatia epilética e encefalopatias do desenvolvimento, sendo que nestas últimas as manifestações epiléticas sucedem as alterações cognitivas do desenvolvimento, sendo estas maioritariamente independentes. Esta diferenciação é importante na intenção de cessar por completo as crises neste segundo grupo, por vezes traduzindo mais iatrogenia



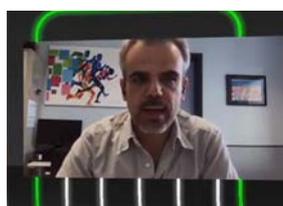
e receio do que benefício para o desenvolvimento da criança. Destacou ainda na farmacologia nesta faixa etária, o benefício da utilização de topiramato, lamotrigina e levetiracetam, uma vez que apresentam um limiar muito superior para indução de resposta apoptótica neurodegenerativa. A Dra. Isabel Santana falou sobre os adultos. Saliento a apresentação de um artigo sobre uma forma de epilepsia do lobo temporal com amnésia ictal e alterações mnésicas interictais, sendo estas últimas de predomínio retrógrado, autobiográfico e acompanhadas de alterações comportamentais. Ao contrário da demência na epilepsia, que é uma área desafiante com muitas incógnitas, são melhor conhecidas as manifestações epiléticas na demência vascular e doença de Alzheimer, em particular nas formas precoces e familiares, podendo até surgir na fase prodrómica das doenças neurodegenerativas. Faltam-nos ainda ensaios clínicos randomizados sobre a melhor terapêutica a oferecer a estes doentes, sendo o único existente com levetiracetam, fenobarbital e lamotrigina, favorecendo o primeiro.

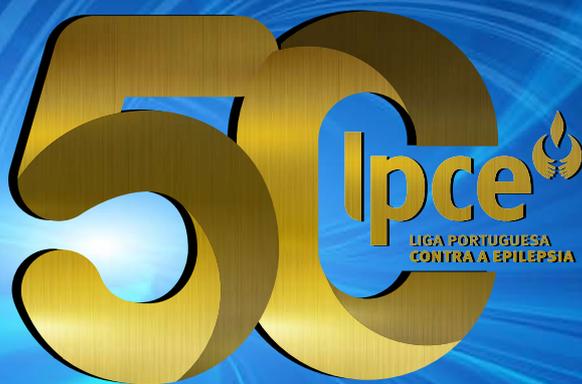
O segundo dia contou com a presença do Dr. Angel Aledo-Serrano que nos trouxe as perspetivas terapêuticas farmacológicas, como o brivaracetam e o

cenobamato já aprovados pela FDA para epilepsias focais e o XEN110, um abridor de canais de potássio, e CVL-864, modelador GABA-A, ainda em ensaios clínicos.

Discutiu a necessidade de mudar o paradigma, procurando novos mecanismos de acção, e mais uma vez na genética que juntamente com novas técnicas cirúrgicas, nos permitirão uma medicina de precisão. A Dra. Rute Teotónio falou-nos do futuro da cirurgia da epilepsia, desafiando-nos a pensar nesta opção na idade pediátrica, com menos carga de doença e farmacológica para esta população e um melhor prognóstico associado. Há cada vez mais candidatos cirúrgicos, permitindo uma abordagem cirúrgica em fases precoces, existindo agora um equilíbrio entre a simplificação da seleção e um possível prejuízo do sucesso cirúrgico.

Na conferência 4 "Computational models and brain connectivity: how it changes our view on epilepsies", pelo Dr. Fabrice Bartolomei, discutindo como novos modelos permitem-nos novos paradigmas, e para além da já conhecida zona epileptogénica (ZE), surgem-nos novas áreas, que funcionam como nós, fora desta zona, e cuja remoção nos permite igual eficácia e poderão ser cruciais em doentes cuja ZE tem difícil acesso ou cujas funções restrinjam a sua recessão.





ANOS

8 A 13 MARÇO 2021
SEMANA DA EPILEPSIA



Francisco Sales
 Presidente
 da Comissão Executiva
 da Delegação Centro

SEMANA DA EPILEPSIA

É com enorme prazer que a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE) anuncia que vai realizar no próximo ano de 2021, a semana da epilepsia, decorrendo de 8 a 13 de Março.

Esta iniciativa visa a comemoração dos 50 Anos da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, na sua incessante e relevante contribuição em apoiar a formação em epilepsia, em melhorar a prestação de cuidados e a literacia em saúde a pessoas com epilepsia e, de uma forma global, em melhorar o conhecimento da população em geral sobre o que é a epilepsia. Do conjunto de eventos a terem lugar durante a semana da epilepsia, (ver calendarização preliminar), destacamos o 33º Encontro Nacional de Epileptologia (33eENE).

Ao iniciarmos a organização da semana da epilepsia em pleno contexto da segunda vaga da pandemia por COVID-19, tivemos, obrigatoriamente, de tomar opções construindo um plano que fosse suficientemente flexível, mas ao mesmo tempo coerente e que refletisse as nossas pretensões.

Assim, optámos por uma organização completamente

digital.

O 33eENE terá como tema transversal os avanços nos últimos 10 anos nas diversas áreas da epilepsia, decorrendo nos dias 12 e 13 de Março (6F e Sábado), mantendo os já habituais simpósios satélite e as conversas com os especialistas da responsabilidade da IF. Pré-Encontro teremos o Fórum de cirurgia de epilepsia e quatro Cursos, respetivamente dias 10 e 11 (4F e 5F). Em horários alternativos teremos espaços de debate sobre alguns temas de interesse mais particular e que serão depois abordados, em conferência, durante o ENE.

Propositadamente deixámos os dias 8 e 9 de Março (2ª e 3ª feira) livres para que pudessem ser ocupados por iniciativas da indústria ou outros promotores, e que pelos seus conteúdos enriquecessem esta semana da epilepsia.

No âmbito de uma campanha educacional da LPCE - EU sou mais do que EPILEPSIA - calendarizámos para essa semana encontros com as diversas associações de doentes e encontros direcionados para o público em geral.



Liliana Anastácio
Coimbra

3.ª Edição do projeto SENIORS FOR EPI

Formação em Epilepsia nas Comunidades Seniors

Mar a Dez de 2020

Entre Março de Dezembro de 2020 a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia encontra-se a implementar em toda a região Centro a 3.ª Edição do projeto **Seniors for EPI - Formação em Epilepsia nas Comunidades Seniors**.

Este projeto entre outras ações passa pela realização de **Ações de (in)Formação e Sensibilização - GRATUITAS** - dinamizadas por uma equipa de profissionais especialistas, direcionadas a cuidadores formais e informais, que atuam na área da 3ª idade tais como: **lares, centros de dia, centro de convívio, etc.**

e através das quais é prestado apoio (in)formativo / pedagógico e

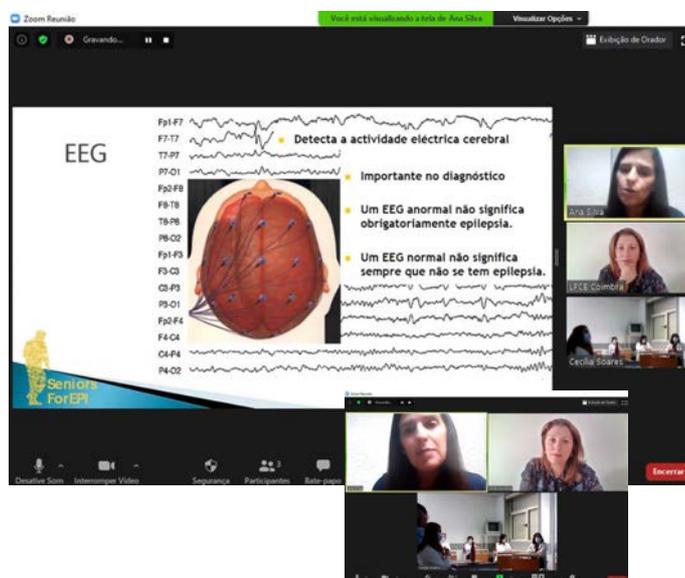
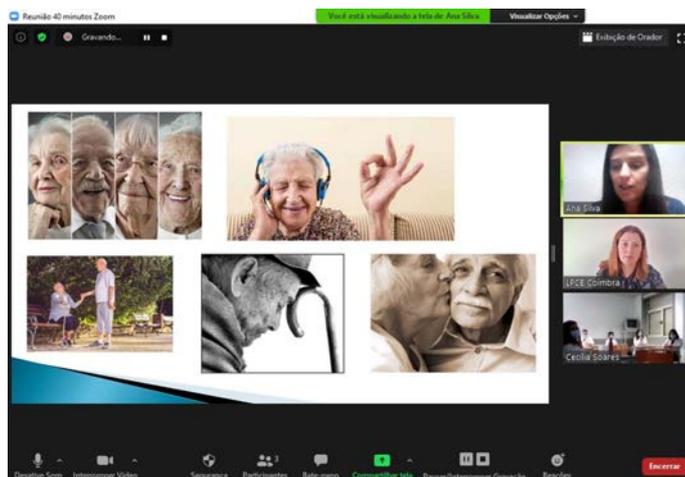
aconselhamento, com enfoque especial na problemática do idoso com epilepsia, fornecendo informação sobre a doença, como avaliar o impacto da epilepsia, a relação entre a epilepsia e a COVID-19 e a promoção de estratégias de gestão da doença.

Deste modo e em virtude das atuais circunstâncias impostas pela situação de pandemia por COVID-19, as ações poderão ocorrer em contexto PRESENCIAL ou através de uma das várias plataformas digitais gratuitas por VÍDEO-CONFERÊNCIA.

Este é um promovido pela LPCE e Co-financiado pelo Programa de Financiamento a projetos pelo INR I.P de 2020.

Em caso de interesse poderá obter mais informações ou solicitar-nos a marcação de uma ação através dos seguintes contactos: Email: gppp@epilepsia.pt ou Tel. 239 064 103.

Acompanhe-nos também nas nossas páginas na internet em www.epilepsia.pt ou no facebook em Epilepsia.pt.





Cristina Silva
Porto

PSAD - PROGRAMA DE SENSIBILIZAÇÃO E ADAPTAÇÃO À DOENÇA

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, com o apoio do Instituto Nacional da Reabilitação, está a promover desde Setembro, uma iniciativa de formação sobre epilepsia para pessoas com epilepsia. Designado de PSAD - Programa de Sensibilização e Adaptação à Doença-, este projeto permitirá à pessoa com epilepsia ter acesso a conhecimentos aprofundados sobre a fisiologia da epilepsia, uma patologia que afeta mais de 50 mil portugueses, bem como a outros aspetos relevantes para uma melhor adaptação psicológica e sócio laboral. O programa do curso, ao longo de seis sessões, incide sobre um conjunto de temas

desde os tipos de crises epilépticas e como atuar, diagnóstico, etiologia, tratamentos, questões legais e sociais da doença, aprender a revelar a patologia, entre outros. As sessões têm sido levadas a cabo em regime presencial com ocupação limitada e, paralelamente, foi também possível abrir o projeto à participação online. À luz dos condicionamentos que rodeiam a epilepsia, os mitos, o estigma, a adaptação à doença e a comunicação com a comunidade técnica, o programa surge como um mecanismo importante no processo de desenvolvimento pessoal de cada participante.



PISC

Programa Informação e Sensibilização à Comunidade

Março a Dezembro de 2020 | Regiões Norte e Centro



A informação assume cada vez maior preponderância na actualidade e na intervenção com pessoas com epilepsia, não é excepção.

No sentido de aumentar o conhecimento acerca desta patologia, a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia encontra-se a promover entre Março e Dezembro deste ano o projecto **PISC - Programa Informação e Sensibilização à Comunidade** com abrangência às regiões Norte e Centro de Portugal. Este projeto propõe-se dinamizar ações de (in)formação e sensibilização junto de estabelecimentos de ensino e outras instituições que apoiam no seu dia-a-dia crianças, jovens e adultos com epilepsia.

Pretende-se também que o público-alvo (profissionais e/ou pessoas com epilepsia) obtenham conhecimentos adequados sobre epilepsia; saibam reconhecer e atuar perante uma crise de epilepsia; diminuam o preconceito e atitudes erradas perante alunos com epilepsia; promover a comunicação e articulação entre a tríade escola/instituição - família - médico.

Deste modo e em virtude das atuais circunstâncias impostas pela situação de pandemia por COVID-19, as ações poderão ocorrer em contexto PRESENCIAL ou através de uma das várias plataformas digitais gratuitas por VÍDEO-CONFERÊNCIA.

Este é um Projeto Cofinanciado pelo Programa de Financiamento a projetos pelo INR I.P de 2020.

Para obter mais informações poderá utilizar os seguintes contactos:

Região NORTE: lpceporto@epilepsia.pt | 226 054 959

Região CENTRO: gppp@epilepsia.pt | 239 064 103

Acompanhe-nos também através das nossas páginas oficiais em www.epilepsia.pt ou no facebook em Epilepsia.pt.

Em parceria com:

CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA
CENTRO INTEGRADO EPILEPSIA REFRACTÁRIA

CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DO PORTO

CENTRO HOSPITALAR DE SÃO JOÃO, E.P.E

Para efectuar o pedido da sua ação ou obter mais informações, contacte-nos através:

LPCE Porto: 226 054 959 | lpceporto@epilepsia.pt
LPCE Coimbra: 239 064 103 | gppp@epilepsia.pt

Sessões de (in)Formação:
Presenciais e Vídeo-conferência
(através de plataformas digitais como Zoom ou Google Meet)

zoom Google Meet

PISC

PROGRAMA DE INFORMAÇÃO E SENSIBILIZAÇÃO À COMUNIDADE

REGIÃO NORTE E REGIÃO CENTRO

MARÇO A DEZEMBRO 2020

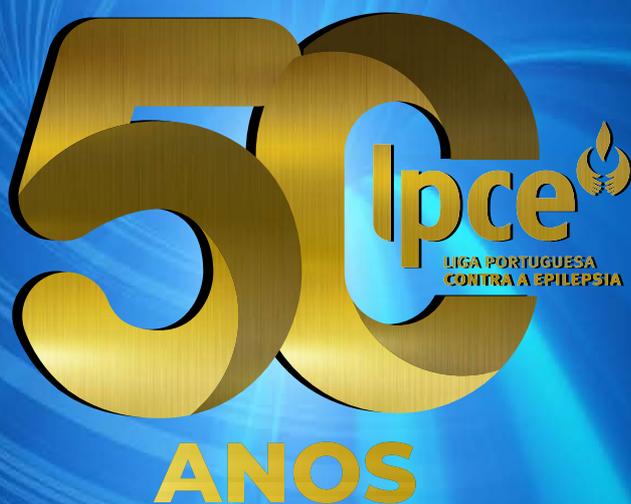
Objetivos:

- O PISC pretende dinamizar ações de informação e sensibilização junto de estabelecimentos de ensino e outras instituições que apoiam no seu dia-a-dia crianças/jovens com epilepsia.
- Pretende também que 90% do público-alvo obtenha conhecimento adequado sobre epilepsia;
- Saiba reconhecer e atuar perante uma crise de epilepsia;
- Diminua o preconceito e atitudes erradas perante alunos com epilepsia;
- Promova a comunicação e articulação entre a tríade escola/instituição - família - médico.

Destinatários:

Profissionais / entidades que prestam apoio e intervêm no processo de cuidado / ensino de pessoas com epilepsia

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



8 A 13 MARÇO 2021

SEMANA DA EPILEPSIA

PROGRAMA

8 de março

Webinar sobre epilepsia para o público em geral

Apresentação da campanha educativa

EU sou mais do que EPILEPSIA

18h30 às 19h30

Dias 8 e 9 de março

Workshops, Palestras, Simpósios, patrocinados

10 de Março

XXIII Fórum Cirurgia da Epilepsia

Webinar - Debate.

Qual é a perspetiva dos jovens epileptologistas acerca da organização dos cuidados em saúde em epilepsia?

18h30 às 19h30

11 de março

Cursos Pré-Congresso:

manhã

Epilepsia do adulto

Epilepsia da criança

tarde

Neurofisiologia

Imagem em epilepsia

Webinar - Debate.

Os dispositivos para deteção / monitorização de crises DEVEM (NÃO DEVEM) ser utilizados nos doentes com epilepsia?

18h30 às 19h30

Webinar - Debate.

Os canabinóides DEVEM (NÃO DEVEM) ser utilizados nos doentes com epilepsia?

18h30 às 19h30

12 e 13 de Março 2021

33° eENE - Congresso Virtual da LPCE

Tema: Os avanços nos últimos 10 anos

12 de março

Webinar sobre epilepsia para o público em geral

18h30 às 19h30

Momento musical

Comemoração dos 50 anos da LPCE

21h30 às 23h00

13 de março

Simpósio - Patient Advocacy – Associações de doentes

Parceria com EpiCare – patient advocacy

Presença das várias associações de doentes

14h00 às 18h00