

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº , DE 2024

(Da Sra. ANA PIMENTEL e do Sr. LUIZ COUTO)

Requer realização de Audiência Pública da
Comissão de Saúde para tratar do tema
“Epilepsia Refratária”.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255 do
Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), a realização de Audiência
Pública para tratar do tema “Epilepsia Refratária”.

Para debater o tema, sugiro o nome dos seguintes convidados:

- Dr. Thiago Alexandre Firmo da Rocha (CRM - RN 6233) Neurocirurgião.
- Dra Mirian Guaranha, neurofisiologista da UNIFESP
- Dr. Pedro Aquino Ferreira Paulo (CRM-RN 7001) Neurofisiologista Clínico.
- Joísa Priscilla Saraiva de Araújo (CRP 17/1380) Neuropsicóloga.
- Marianna Menezes Silvino (CRP 17/2880) Psicóloga.
- Representante do Instituição Apoie a Epilepsia (instituição fundada por 3
mães de crianças com epilepsia).
- Ana Carolina Galvão (CRESS 14 Região - 373) Assistente Social.
- Anna Letícia Araújo Colares (OAB 15700/RN) Advogada licenciada e
trabalhando atualmente no TJRN .

Justificativa

Segundo o Ministério da Saúde, a epilepsia é uma doença cerebral crônica,
de causas múltiplas, caracterizada pela recorrência de crises epiléticas não



provocadas, e que leva a alterações neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais (Brasil, 2010; p. 147).

Quando bem instaurado, o tratamento anticonvulsivante apresenta boa efetividade, mas de 20% a 30% dos pacientes com epilepsia permanecem refratários a ele. No Brasil, todavia, estima-se que cerca de 40% dos pacientes não tenham acesso a tratamento adequado (Magalhães *et al*, 2009; Brasil, 2010; p. 147).

No Brasil, a proteção à pessoa portadora de deficiência é preceito expresso na Constituição Federal, em seu art. 203, IV. Com base nessa determinação, a legislação infraconstitucional garante às pessoas com deficiência benefícios de várias ordens, objetivando sua proteção e integração na sociedade. Tal imposição deve-se às inquestionáveis dificuldades por elas enfrentadas em sua vida cotidiana, o que lhes confere condição de maior vulnerabilidade social. Atualmente há dezenas de leis federais que tratam do assunto, definindo situações as mais diversas. Ao assegurar benefícios legais para esses cidadãos, a norma jurídica prima por visar a uma maior equidade na sociedade brasileira.

A Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destina-se a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. E em seu art. 2º dispõe que “considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Embora o Estatuto da Pessoa com Deficiência não tenha abordado de forma expressa a epilepsia como deficiência física ou mental. Quem trabalha, estuda e busca uma vida comum, se expõe a crises e sofre com preconceitos. No âmbito profissional, podem ser demitidas com frequência ou ter dificuldade na contratação, inclusive é indiscutível os entraves do mercado de trabalho impostos aos pais ou responsáveis de pessoas com epilepsia.



Ainda que haja tratamento medicamentoso para a epilepsia, há necessidade de políticas públicas direcionadas para maior inclusão social, no que tange ao ambiente escolar, mercado de trabalho e, acesso a atendimento especializado e medicamentos específicos de quem vive com a doença.

Além disso, segundo artigo publicado na *Frontiers in Neurology*, a epilepsia resistente a medicamentos ocorre quando uma pessoa não conseguiu se tornar (e manter-se) livre de convulsões/crises com o uso adequado de ao menos dois medicamentos anticonvulsivos. Assim, há uma parcela considerável de pessoas que são acometidas pela epilepsia refratária, ou seja, sem tratamento medicamentoso.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em países de baixa renda 75% das pessoas que vivem com epilepsia não recebem tratamento adequado. Em novo relatório sobre a doença, a agência da ONU aponta que a falta de acesso à terapia pode aumentar o risco de morte prematura e condenar indivíduos com epilepsia a uma vida permeada por estigma.

A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comuns no mundo, afetando quase 50 milhões de pessoas e tem consequências neurológicas, cognitivas, psicológicas e sociais.

A OMS alerta que o risco de morte prematura entre pessoas com epilepsia é até três vezes maior do que entre a população em geral. As razões que explicam a mortalidade prematura acentuada estão relacionadas à falta de acesso aos serviços de saúde e a falta ou insuficiência de políticas públicas que assegurem os direitos básicos a essa parcela da população.

De acordo com dados da OMS 23% dos adultos com epilepsia apresentarão depressão ao longo da vida e 20% sofrerão com ansiedade. Condições de saúde mental como essas podem piorar as convulsões/crises e reduzir a qualidade de vida.

É preciso muito trabalho para o desenvolvimento de leis que garantam os direitos das pessoas com epilepsia, uma vez que existem dificuldades para a concessão de benefícios diante da complexidade da legislação brasileira. O preconceito e estigma diante da doença são universais.



Em todas as instâncias está o preconceito. É preciso união e empoderamento por parte das pessoas com epilepsia para que a sociedade e o Estado possam compreender que pessoas com epilepsia podem, sim, ter uma vida plena se houver investimento em melhores condições para assistência de quem tem epilepsia.

Há de se observar que por ser um problema de saúde intermitente, que não é constante e nem visível, muitos profissionais da área médica não compreendem a epilepsia, desconhecem as questões psicossociais e as dificuldades vividas pelos pacientes. Há falta de informação sobre os direitos existentes, a maneira de acessá-los, como e quando a pessoa recorre a esses direitos.

Tomamos como exemplo os benefícios da previdência social que não atendem a necessidade das pessoas com epilepsia, muito embora é dito que todos os cidadãos têm direito a previdência social. Essa parcela da população tem dificuldades na sua aposentaria por invalidez, assim como ao benefício de prestação continuada, o BPC, uma vez que elas não conseguem justificar a sua incapacidade, que é decorrente do tipo de crise e dos riscos que ela traz.

Ainda podemos citar o direito de concorrer a vagas para PCD em concurso público, direito ao cartão de PCD para estacionar em local acessível, direito ao acompanhante para auxiliar a criança nas atividades desenvolvidas no ambiente escolar, entre tantos outros direitos que se fosse regulamentado permitiria a essa população a acessibilidade de que tanto necessita.

No aspecto social, ainda não são vistas, compreendidas ou reconhecidas, portanto, não possuem os direitos necessários para enfrentar, tanto dificuldades impostas pela doença, quanto as grandes barreiras de atitude como o preconceito, que constituem a desigualdade, a exclusão social e a falsa impressão de pessoas que têm crises epiléticas são incapazes.

Além disso, se atenta para os aspectos sociais dos pacientes com epilepsia e a interação desses com o âmbito familiar e comunitário. É frequente o temor da apresentação das crises em espaços públicos e, por conseguinte, dos estigmas impostos. Indo além do preconceito, tem-se os riscos para acidentes graves que podem vir a causar lesões irreversíveis ou de difícil reversão.



Tais aspectos são agravados pelas dificuldades dos acessos a direitos sociais básicos. Os entraves iniciam no diagnóstico, que demanda consulta com especialista e exames, que em sua maioria são de alto custo. Por conseguinte, para o tratamento são necessárias intervenções sistemáticas, seja medicamentosa ou cirúrgicas, até o controle da doença.

Diante disso, tem-se a dificuldade da inserção da pessoa com epilepsia no mercado de trabalho, e quando incapaz, dificuldade no acesso de benefícios sociais enquanto pessoa com deficiência. Esse contexto se agrava quando tratamos de crianças, adolescentes e idosos, que dependem de uma rede de apoio.

Socialmente a epilepsia ainda se encontra no limbo das políticas públicas, o que traz invisibilidade para pessoa diagnosticada. Garantir os direitos fundamentais da pessoa com epilepsia perpassa por ampliar o acesso adequado e suficiente a programa de acompanhamento, às consultas médicas e às medicações de uso contínuo em epilepsia; e de implementação centro de controle e tratamento com neurologista, neuropediatra e neuropsicólogo.

Não menos importante, a atividade física regular é de extrema importância para o desenvolvimento motor, resistência e auxilia o desenvolvimento psicológico e social desse grupo de pessoas. Inserir essas pessoas nesses ambientes através da capacitação de profissionais da área e promover a acessibilidade ao entorno desses locais é de extrema importância.

O exercício físico é eficaz para melhorar variáveis psicológicas, comportamentais e fisiológicas. Já há diversos estudos que atestam que a atividade física não é um indutor de crises e pode melhorar aspectos gerais de saúde e qualidade de vida dessas pessoas.

A epilepsia apresenta alta prevalência e percentual importante dos pacientes não recebe tratamento adequado. Além disso, apresenta potencial para privar o indivíduo de uma vida produtiva, implicando consequências sociais, econômicas e psicológicas graves, cujo impacto estende-se a toda a sociedade. Pode, portanto, ser considerada um problema de saúde pública.



Atualmente a epilepsia não se restringe apenas a convulsões que podem ser controladas por medicamento, há pessoas com epilepsia refratária que são de difícil controle e, portanto, necessitam ainda mais de uma lei que estenda ao paciente com epilepsia os benefícios assegurados às pessoas com deficiência.

Afinal, nem toda deficiência é física. As deficiências ocultas precisam ser compreendidas para que respeitando as diferenças seja possível garantir as igualdades. Mas como dar a esse grupo todos os benefícios e oportunidades que lhes é de direito?

Há a necessidade de uma nova percepção sobre a inclusão social, a pessoa identificada “com deficiência oculta ou visível” precisando ser enxergada pela sociedade como um ser humano que têm direitos e obrigações. As deficiências ocultas existem e acometem uma grande parte da população mundial - surdez, autismo, epilepsia, entre outras. E assim como o autismo, é preciso visibilidade e conscientização social que permita mostrar para o mundo que a diversidade é um fato, a equidade é uma escolha, a inclusão é ação e o pertencimento é o resultado de ações públicas.

Sala da Comissão, em 22 de abril de 2024.

Deputada ANA PIMENTEL

Deputado LUIZ COUTO





Requerimento **(Da Sra. Ana Pimentel)**

Requer realização de Audiência
Pública da Comissão de Saúde para tratar
do tema “Epilepsia Refratária”.

Assinaram eletronicamente o documento CD246488084300, nesta ordem:

- 1 Dep. Ana Pimentel (PT/MG) - Fdr PT-PCdoB-PV
- 2 Dep. Luiz Couto (PT/PB)

