

Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology

Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica

<http://www.jecn.org>

Volume 20 – Number 3
September, 2014

- Qualidade de vida em pacientes adolescentes com epilepsia no Grande Recife-PE
- Fragile X Syndrome and Epilepsy: case report
- The activities promoted by ASPE on the Purple Day in Brazil
a letter to Cassidy Megan

Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology

Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica
Órgão Oficial Trimestral da Liga Brasileira de Epilepsia

Editores

Fernando Cendes – Departamento de Neurologia, Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas/SP
João Pereira Leite – Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, Faculdade de Medicina, USP, Ribeirão Preto/SP

Comissão Editorial

André Palmieri – Divisão de Neurologia, PUC, Porto Alegre/RS
Elza Marcia Yacubian – Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias, Unifesp, São Paulo/SP
Fulvio Alexandre Scorza – Neurologia Experimental, Unifesp, São Paulo/SP
Magda Lahorgue Nunes, PUC, Porto Alegre/RS
Áurea Nogueira de Melo – Departamento de Medicina Clínica, Centro de Ciências da Saúde, UFRN, Natal/RN
Bernardo Dalla Bernardina – Università de Verona, Verona/Itália
Carlos Eduardo Silvado – Setor de Epilepsia e EEG, Hospital de Clínicas, UFPR, Curitiba/PR
Esper A. Cavalheiro – Departamento de Neurologia e Neurocirurgia, Unifesp, São Paulo/SP
Fernando Tenório Gameleira – Programa de Cirurgia de Epilepsia do Hospital Universitário, UFAL, Maceió/AL
Francisco José Martins Arruda – Departamento de Neurofisiologia Clínica, Instituto de Neurologia de Goiânia, Goiânia/GO
Frederick Anderman – Montreal Neurological Institute, McGill University, Montreal/Canadá
Gilson Edmar Gonçalves e Silva – Departamento de Neurologia, Faculdade de Medicina, UFPE, Recife/PE
Íscia Lopes-Cendes – Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas/SP
J. W. A. S. Sander – National Hospital for Neurology and Neurosurgery, London/UK
Júlio Velluti – Instituto de Investigaciones Biológicas Clemente Estable, Montevideo/Uruguai

Mariela Fernandez Veiga – Hospital Universitário “Edgard dos Santos”, UFBA, Salvador/BA
Marilisa Mantovani Guerreiro – Departamento de Neurologia, Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas/SP
Maria Carolina Doretto – Departamento de Fisiologia e Biofísica, ICB-UFMG, Belo Horizonte/MG
Mirna Wetters Portuguese – Divisão de Neurologia, Departamento de Medicina Interna e Pediatria, Faculdade de Medicina, PUC, Porto Alegre/RS
Natalio Fejerman – Hospital de Pediatria “Juan P. Garrahan”, Buenos Aires/Argentina
Norberto Garcia Cairasco – Departamento de Fisiologia, Faculdade de Medicina, USP, Ribeirão Preto/SP
Paula T. Fernandes – Faculdade de Educação Física, Unicamp, Campinas/SP
Raul Ruggia – Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Montevideo/Uruguai
Roger Walz – Departamento de Clínica Médica, Hospital Universitário da UFSC, Centro de Cirurgia de Epilepsia de Santa Catarina (Cepesc), Hospital Governador Celso Ramos, Florianópolis/SC
Shlomo Shinnar – Albert Einstein College of Medicine, New York/USA
Solomon L. Moshé – Albert Einstein College of Medicine, New York/USA
Wagner Afonso Teixeira – Serviço de Epilepsia e Eletroencefalografia, Hospital de Base de Brasília, Brasília/DF

Contato:

Dr. Fernando Cendes (Editor)
Departamento de Neurologia – FCM, Unicamp
Rua Tessália V. de Camargo 126
Campinas, SP, Brasil 13083-888
fcendes@Unicamp.br

Editoração eletrônica:

Caluh Assessoria e Comunicação Ltda.
caluh@caluh.com.br

Ficha Catalográfica

Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology (Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica) / Liga Brasileira de Epilepsia. – Vol. 20, n.3, sep. 2014.

v.1, 1995 – JLBE: Jornal da Liga Brasileira de Epilepsia
v.2 a 7 (n. 2, jun. 2001) – Brazilian Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology
(Jornal Brasileiro de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica)
Publicação trimestral.
ISSN 1676-2649

CDD: 616.8
CDU: 616.853(05)
616.8-092(05)
616.8-073(05)

Índice para Catálogo Sistemático:

Epilepsia – Periódicos – 616.853(05);
Neurofisiologia – Periódicos – 616.8-092(5);
Eletroencefalografia – Periódicos – 616.8-073(05);
Eletroneuromiologia – Periódicos – 616.8-073(05);
Neurologia – Fisiologia – Periódicos – 616.8-092(05)
(Bibliotecária responsável: Rosária Maria Lúcia Geremia – CRB 10/196)

Summary

*Journal of
Epilepsy and
Clinical
Neurophysiology*

J Epilepsy Clin Neurophysiol 2014; 20 (3): 132-148

Editorial/Editorial

Original Article/Artigo Original

Qualidade de vida em pacientes adolescentes com epilepsia no Grande Recife-PE137
[Epub ahead of print | submitted at june 10| accepted at june 25]

Fragile X Syndrome and epilepsy: case report.....141
pub ahead of print | submitted at august 2 | accepted at august 28]

News, Views & Congress/Notícias, Opiniões & Congressos

The activities promoted by ASPE on the Purple Day in Brazil – a letter to Cassidy Megan144
[Epub ahead of print | submitted at september 6| accepted at september 21]

Liga Brasileira de Epilepsia – 2012-2014

Presidente

Luciano De Paola, Curitiba/PR

Tesoureiro

Carlos Eduardo Soares Silvado, Curitiba/PR

Secretário

Sergio Antoniuk, Curitiba/PR

Secretária Executiva

Maria Luiza G. de Manreza, São Paulo/SP

Endereço (Diretoria Executiva)

Liga Brasileira de Epilepsia
Rua Teodoro Sampaio, 741 cj. 94 – Fone/Fax: (11)3085-6574
CEP 05405-050 – São Paulo – SP

Conselho Fiscal

Elza Márcia Yacubian, São Paulo/SP
Wagner Afonso Teixeira, Brasília/DF
Lauro Wichert-Ana, Ribeirão Preto/SP
Luiz Athaide Jr., Recife/PE
Carlos Silvado, Curitiba/PR

Conselho Consultivo

Veriano Alexandre Jr. (Presidente LBE 2010-2012)
Wagner Afonso Teixeira (Presidente LBE 2008-2010)
Fernando Cendes (Presidente LBE 2006-2008)
Magda Lahorgue Nunes (Presidente LBE 2004-2006)
Américo C. Sakamoto (Presidente LBE 2002-2004)
Carlos Silvado (Presidente LBE 2000-2002)

Comissão Aspectos Legais

Carlos Silvado, Curitiba/PR (Coordenador)
Kette Valente, São Paulo/SP
Carlos Campos, São Paulo/SP
Luiz Athaide Jr., Recife/PE
Lauro Wichert-Ana, Ribeirão Preto/SP

Comissão Científica

João Pereira Leite, São Paulo/SP (Coordenador)
Jaderson Costa da Costa, Porto Alegre/RS
Norberto Garcia Cairasco, Ribeirão Preto/SP
Luis Eugênio Mello, São Paulo/SP
Fernando Cendes, Campinas/SP

Comissão de Neuropsicologia

Mirna Portuguese, Porto Alegre/RS (Coordenadora)

Sabine Marroni, Porto Alegre/RS

Daniel Fuentes, São Paulo/SP

Maria Joana Mader, Curitiba/PR

Andréa Alessio, Campinas/SP

Comissão Tratamento Cirúrgico da Epilepsia

Carlos Silvado, Curitiba/PR (Coordenador)

Américo Sakamoto, Ribeirão Preto/SP

André Palmmini, Porto Alegre/RS

Luciano de Paola, Curitiba/PR

Luis Henrique Martins Castro, São Paulo/SP

Eliana Garzon, São Paulo/SP

Comissão de Drogas Antiepilépticas (DAES)

Veriano Alexandre Jr., Ribeirão Preto/SP (Coordenador)

Carlos Guerreiro, Campinas/SP

Elza Márcia Yacubian, São Paulo/SP

Maria Luiza Manreza, São Paulo/SP

Comissão Epidemiologia Clínica

Marleide da Mota Gomes, Rio de Janeiro (Coordenadora)

Li Li Min, Campinas/SP

Moacir Alves Borges, São José do Rio Preto/SP

Valentina Carvalho, Recife/PE

Comissão Epilepsia na Infância

Magda Lahorgue Nunes, Porto Alegre/RS (Coordenadora)

Rosa Valério, São Paulo/SP

Áurea Nogueira de Mello, Natal/RN

Marilisa Guerreiro, Campinas/SP

Kette Valente, São Paulo/SP

Comissão de Neurofisiologia Clínica

Regina Maria Fernandes, Ribeirão Preto/SP (Coordenadora)

Andrea Julião de Oliveira, Belo Horizonte/MG

Vera Cristina Terra, Ribeirão Preto/SP

Carlos Silvado, Curitiba/PR

Jaderson Costa da Costa, Porto Alegre/RS

Comissão de Ensino

Li Li Min, Campinas/SP (Coordenador)

Lucas Vilas Boas Magalhães, Campinas/SP

Paula T. Fernandes, Campinas/SP

Comissão Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica

Fernando Cendes, Campinas/SP (Editor)

Capítulos da LBE – Biênio 2012-2014

Capítulo da Bahia

Presidente: Marielza Fernández Veiga
Secretária: Camila Souza Alves Cosmo
Tesoureiro: Francisco Monteiro Meneses

Capítulo do Distrito Federal/Goiás

Presidente: Wagner Afonso Teixeira
Secretário: Francisco Arruda
Tesoureiro: Paulo Ragazzo

Capítulo de Minas Gerais

Presidente: Maria Carolina Doretto
Secretaria: Andréa Julião de Oliveira
Tesoureiro: Luiz Fernando Fonseca

Capítulo de Paraná

Presidente: Luciano De Paola
Secretário: Carlos Silvado
Tesoureiro: Sergio Antoniuk

Capítulo de Pernambuco

Presidente: Adélia Henriques Souza
Secretária: Valentina Nicole Carvalho
Tesoureiro: Ricardo Amorim

Capítulo do Rio de Janeiro

Presidente: Eduardo de Sá Campello Faveret
Secretaria: Heloisa Viscaíno F. S. Pereira
Tesoureira: Rosiane da Silva Fontana

Capítulo do Rio Grande do Sul

Presidente: Marta Hemb
Secretária: Alessandra Marques Pereira
Tesoureira: Danielle Irigoyen da Costa

Capítulo de Santa Catarina

Presidente: Katia Lin
Secretária: Lucia Sukys Claudino
Tesoureira: Maria Alice Horta Bicalho

Capítulo de São Paulo

Presidente: Regina Maria França Fernandes
Secretária: Vera Cristina Terra
Tesoureiro: Lauro Wichert-Ana

WEBSITE: <http://www.jecn.org>

Editorial

Esta edição do JECN apresenta um artigo sobre aspectos de qualidade de vida em adolescentes com epilepsia no Grande Recife, bem como um relato das atividades promovidas pela ASPE para o Dia Roxo no Brasil. O terceiro artigo apresenta um relato de caso e uma revisão sobre epilepsia do lobo temporal no contexto da síndrome do X frágil. Este artigo lembra que pacientes com síndrome do X frágil são mais suscetíveis a apresentar crises epiléticas febris e afebris.

Boa Leitura!

Fernando Cendes

Editor, JECN

Qualidade de vida em pacientes adolescentes com epilepsia no Grande Recife-PE

Quality of life in teenagers patients with epilepsy in Grande Recife city, state of Pernambuco, Brazil

Hamilton Luís Sena Lima¹

RESUMO

Introdução: a Qualidade de Vida (QV) dos adolescentes com epilepsia está relacionada a vários fatores que podem levar a consequências até mais graves que a ocorrência de crises epiléticas. O objetivo desse nosso estudo foi relacionar os indicadores do perfil de QV. **Metodologia:** aplicamos o Questionário de Qualidade de Vida para Adolescentes Portadores de epilepsia (QOLIE-AD-48) a 32 pacientes sem nenhum outro tipo de comprometimento e com idade entre 11 e 17 anos. Para validação do questionário utilizamos o teste de Wilcoxon, nas correlações o teste de Spearman e nas análises estatísticas o programa SPSS. **Resultados:** uma baixa QV foi relacionada ao impacto da epilepsia. Os pacientes apresentaram dificuldades quanto a memória/concentração e se sentiram limitados quanto ao funcionamento físico. A falta de informações adequadas influenciou negativamente suas atitudes e percepção de saúde. O comportamento escolar estava relativamente bem e nesse nosso estudo o estigma não foi causa de baixa QV, mas poucos responderam que recebem apoio com muita frequência. **Conclusão:** o apoio social pode melhorar a perspectiva de como o paciente se avalia e sente a interferência da doença, já que a QV nos adolescentes estudados é grandemente afetada. Um estudo longitudinal é necessário para uma melhor verificação das alterações da QV. **Palavras-chave:** epilepsia, qualidade de vida, adolescente, fatores que afetam a QV

ABSTRACT

Introduction: Quality of Life (QoL) of adolescents with epilepsy is related to several factors that can lead to even more serious consequences than the occurrence of seizures. The aim of our study was relating the indicators of QoL profile. **Methods:** we applied the Quality of Life Questionnaire for Adolescents with Epilepsy (QOLIE - AD- 48) to 32 patients without any other kind of commitment and aged between 11 and 17 years. To validate the questionnaire we used the Wilcoxon test, for the correlations the Spearman test and for the statistical analyzes we used the SPSS program. **Results:** a low QoL was related to the impact of epilepsy. The patients showed difficulties regarding memory/concentration and felt limited concerning their physical functioning. The lack of adequate information negatively influenced their attitudes and perception of health. The school behavior was relatively good and in our study, the stigma was not a cause of low QoL, nevertheless few answered that they receive support often. **Conclusion:** social support can improve the prospect of how the patient evaluates and feels the interference of the disease, since QoL in adolescents studied is greatly affected. A longitudinal study is required to better check for changes in QoL.

Keywords: epilepsy, quality of life, adolescent, factors that affect QoL

1. Mestre em Ciência do Desporto - Área: Exercício e Saúde, professor de Educação Física na Secretaria de Educação do Estado de Pernambuco e professor substituto na UFPE (Disciplina - Judô) - Departamento de Educação Física, *Epilético

INTRODUÇÃO

A epilepsia é considerada a condição neurológica crônica mais comum no mundo, afetando aproximadamente 50 milhões de pessoas¹. Indivíduos de todas as raças, sexos, condições socioeconômicas e regiões são acometidas². O diagnóstico de epilepsia traz consigo inúmeras implicações, além das consequências fisiológicas, acarreta também um rompimento na maneira como o indivíduo se percebe, na sua vida social, econômica e nos seus planos de futuro, causando um grande impacto na saúde mental e social³.

O melhor antídoto para atitudes negativas é assegurar que os pacientes entendam exatamente o que ela é, já que o conceito de Qualidade de Vida (QV) é subjetivo e refere-se como o paciente sente e funciona em relação a doença⁴. O conhecimento dos seus problemas sociopsicológicos é importante para ajudá-los a atingir uma melhor QV. Além do controle clínico, uma das principais metas do tratamento é ajudar o paciente com epilepsia a levar uma vida normal, o que só pode ser conseguido através de informações precisas e orientações adequadas⁵, sem elas e por sua natureza às vezes imprevisível é provável que os pacientes se tornem vítimas de conceitos errôneos e mitos, ambos históricos e culturais, dos outros^{6,7}. Daí a importância do relato do paciente na avaliação de QV que vem consolidar a relevância do conceito da metodologia direcionada para o entendimento dos efeitos psicológicos e sociais, além dos efeitos físicos da epilepsia⁸.

Nos adolescentes, a imprevisibilidade se contrapõe à autonomia que desejam. O estigma e o preconceito que levam ao isolamento também se contrapõem ao desejo de se agruparem e os pais, por medo do que a epilepsia possa causar, agem com superproteção, permissividade, rejeição, e baixa expectativa em relação a seus filhos. Por sua vez, estas reações contribuem para problemas de ajustamento dos filhos, aumentando o estresse familiar e a diminuição da QV⁹.

Este estudo teve por objetivo relacionar os indicadores do perfil de qualidade de vida em adolescentes de ambos os sexos da área do grande Recife que sejam portadores de epilepsia e relacionar os indicadores de QV, sabendo que na adolescência a maior fonte de problemas é a sua vida social. Observando, com isso, os efeitos da epilepsia e das medicações antiepilépticas em suas vidas.

MATERIAIS E MÉTODOS

Foram avaliados 32 adolescentes com idade entre 11 e 17 anos (média $\pm$ desvio padrão: de $14,66 \pm 2,04$) portadores de epilepsia sem nenhum outro tipo de comprometimento nos Ambulatórios de Epilepsia do Instituto Materno Infantil de Pernambuco - IMIP e HC/UFPE. Onde 20 eram do sexo masculino e todos moradores do grande Recife - PE.

Quadro 01 – Distribuição de acordo com o sexo e a faixa etária.

Faixa Etária	Masculino	Feminino	Total
11	3	0	3 (9,4%)
12	4	0	4 (12,5%)
13	1	1	2 (6,3%)
14	3	2	5 (15,6%)
15	2	1	3 (9,4%)
16	3	5	8 (25,0%)
17	4	3	7 (21,9%)
Total	20	12	32 (100,0%)

Nesta análise, aplicamos o questionário de qualidade de vida para adolescentes portadores de epilepsia (QOLIE-AD-48)¹⁰, composto destas oito categorias: impacto da epilepsia, memória/concentração, funcionamento físico, estigma, suporte social, comportamento escolar, atitudes e percepção de saúde.

A descrição das variáveis foi efetuada a partir das medidas descritivas básicas: **média, desvio padrão**. Para evidências de significado estatístico, quanto à validação do questionário QOLIE-AD-48, foi utilizado o teste de Wilcoxon. Já para a verificação de correlações existentes nas análises dos dados nós utilizamos o teste de correlação de Spearman e para a análise estatística foi utilizado o programa SPSS para Windows.

RESULTADOS

O impacto da epilepsia em nossa amostra mostrou que por menor que seja ele interfere na vida de um adolescente portador de epilepsia, pois ele alterou a QV de 65,6% dos pacientes entrevistados. Quanto à memória/concentração, 81,2% apresentaram dificuldade em entender ou lembrar coisas que leu horas ou dias antes e em achar a palavra correta e isto pode estar associado a efeitos colaterais indesejáveis

de certas Drogas Anti-Epilépticas (DAE's), efeitos esses que também podem ter atrapalhado o funcionamento físico, os mesmos foram limitados pela epilepsia em 71,9% dos entrevistados principalmente quando as atividades eram muito intensas, pois com as atividades moderadas apenas 10 pacientes se sentiram limitados, sendo que 09 - raramente e 01 - às vezes. O que faz necessário uma melhor investigação e esclarecimento quanto à participação destes adolescentes em atividades mais intensas, sabendo-se claro, que deve ser evitada qualquer atividade que envolva riscos desnecessários.

Em relação as atitudes, nossa amostra mostrou que eles necessitam de maiores informações sobre o que é epilepsia, só um paciente atingiu os 100 pontos máximos a serem obtidos para uma boa QV e 50% deles conseguiram atingir apenas a metade dos pontos, isso mostra que suas atitudes influenciam bastante em sua QV pois a falta de entendimento e de informações adequadas traz dificuldades que junto de algumas reações negativas dos pais contribuem para problemas de ajustamento. Nenhum paciente de nossa amostra se sentiu completamente bem em relação a percepção de saúde ela foi muito influenciada e de forma negativa pelo impacto da

epilepsia, pela baixa memória/concentração e pelas atitudes. Apesar de não apresentarem efeitos colaterais visíveis, 25% responderam que se sentiam ruim com os efeitos colaterais; 12,5% deles disseram que atualmente sua saúde estava regular e 28,1% respondeu que comparando com um ano atrás sua saúde estava a mesma coisa.

Nas questões relacionadas ao comportamento escolar, 50% deles estava 100% bem, não apresentando problemas nem dentro nem fora da escola, mas apareceram respostas que não deveriam fazer parte da realidade do epilético, ao serem perguntados se já tinham usado a epilepsia ou os efeitos colaterais das DAE's como desculpa para evitar fazer algo que não queria fazer 6,3% responderam que sim – às vezes, e 31,3% responderam que sim – raramente. Ao suporte social, os adolescentes epiléticos deste estudo, demonstraram a importante necessidade deste apoio, sem que seja necessária

a superproteção e a superindulgência, apesar de a literatura ressaltar que o epilético é uma pessoa de poucos amigos, nenhum paciente de nosso estudo respondeu que nunca ou raramente recebem apoio, mas poucos, 28,1% responderam que recebem apoio com muita frequência, e o estigma não foi causa de baixa QV segundo nossa amostra, felizmente se manifestou com um aumento positivo deste valor, mas como a literatura coloca o estigma de uma forma muito negativa na vida do epilético e tendo em conta as limitações inerentes a um estudo transversal e aos procedimentos metodológicos faz acreditarmos ser pertinente destacar, que se faz necessário um estudo longitudinal para melhor precisão dos dados.

Ao buscar-se estabelecer associação entre os dados coletados, a análise estatística mostrou forte correlação entre as variáveis estudadas (coeficiente de correlação de Spearman: < 0,001) em praticamente todos os domínios do inventário.

Quadro 02 - correlações

	Idade	Freq	Mem/ Conc	Func. Físico	Comp. Esc	Atitud	Perc. Saúde	Sup. Social
Impacto	0.494	0.500	0.731	0.720	0.493	0.758	0.579	
Mem/Conc		0.543		0.713	0.678	0.643	0.430	0.406
Func. Físico					0.564	0.544		
Suport Social		0.481				0.392		
Comp. Escolar						0.421	0.356	
Atitudes	0.489	0.572					0.622	
Ativ. Física							0.546	
p < 0,01		p < 0,05						

DISCUSSÃO

Nesse nosso estudo observamos que eram os mais jovens que tinham o maior impacto da epilepsia e as piores atitudes. Borges et al.¹¹, mostrou que quando era considerada a faixa etária, eram os mais jovens que mais sofriam com o impacto. A falta de informações adequadas dadas ao paciente leva a crendices, temores, suspeitas e erros de interpretação a respeito do assunto⁵. Os que sabem menos sobre a doença têm um autoconceito pior do que aqueles que sabem mais¹², o conhecimento pode ser importante na redução do impacto¹³.

Com o aumento do nº de meses sem ter crises diminuiu o impacto. Contudo, apenas a ausência de crises não é garantia de tranquilidade¹⁴, como também não é suficiente para garantir melhor QV¹⁵. Os que reclamaram do seu suporte social, fazia pouco tempo da ocorrência da sua última crise, ou seja a epilepsia com crises frequentes é condição que interfere direto e negativamente na QV dos pacientes¹⁶, dificultando-lhes principalmente a integração social, isso ficou constatado nesse nosso estudo já que suas atitudes pioravam à medida que diminuía os meses sem ter crises. Estes pacientes também não tinham boas atitudes, recursos familiares adaptativos como comunicação, domínio, suporte social e bem-estar financeiro estão associados a uma boa adaptabilidade social nos epiléticos¹⁷. Dados da literatura mostram que adolescentes com epilepsia têm uma baixa autoestima¹⁸.

Observamos que quanto maior era o impacto e a frequência, pior era o nível de memória/concentração. A frequência de crises elevada tem sido vista como um fator com relação significativa com o desempenho acadêmico¹⁹. Apesar da maioria apresentar queixa de memória todos estava na escolaridade adequada, o que mostra que estas alterações não estão relacio-

nadas com algum déficit intelectual. Os pacientes que apresentaram o baixo nível de memória/concentração também tiveram um baixo funcionamento físico, baixo suporte social, baixa percepção de saúde, um mau comportamento escolar além de não ter boas atitudes. Efeitos colaterais indesejáveis das DAE's podem ter induzido a correlação com o funcionamento Físico²⁰. O baixo suporte social se deve a idade escolar, pois o não saber lidar com a epilepsia pode gerar baixas expectativas nos pais e professores⁵, infelizmente a falta de conhecimento sobre a epilepsia na população em geral ainda é observada²¹.

A percepção de saúde nestes casos é comumente influenciada pelo grau do déficit, pois a epilepsia normalmente não afeta a inteligência, os efeitos colaterais apresentados pelos medicamentos de grande toxicidade²² pode ser uma das causas para baixa memória/concentração, e o fato de não se sentirem bem quanto ao aspecto cognitivo pode ter influenciado negativamente em suas atitudes. Ao sentirem o alto impacto da epilepsia alguns pacientes entrevistados tinham baixo funcionamento físico, um mau comportamento escolar e uma má percepção de saúde. Seguindo uma das recomendações da Liga Internacional Contra a Epilepsia que diz que atividade física regular não precipita crises²³ percebemos que vários pais, cheios de conceitos errôneos muitas vezes precisam de permissões médicas para o encorajamento de seus filhos à atividade física.

O baixo funcionamento físico esteve associado a um comportamento escolar não tão bom e a um baixo nível de atitudes, em princípio, o epilético deve levar uma vida tão normal quanto possível. Todavia, há exceções a esta regra que merecem consideração para se estabelecer base ideal para o

tratamento antiepiléptico e evitar que as crises exponham o paciente a riscos desnecessários²⁴. O mau comportamento escolar observado nesse estudo, muitas vezes estava relacionado às reações inadequadas dos pais e professores^{19,25}. Quando os nossos pacientes não tinham boas atitudes, não tinham um bom comportamento escolar e nem tinham boas percepções de saúde. Já os que tinham bom comportamento escolar possuíam boa percepção de saúde, que é muito importante, pois não existindo outras deficiências não existe razão para se esperar que o paciente tenha baixo rendimento.

Na adolescência, principalmente, as crises costumam ser desencadeadas pelo uso de drogas e álcool, que interferem no mecanismo das DAE's, bem como por privação de sono após festas prolongadas. Entretanto, deve ficar claro que a pior conduta em relação ao adolescente com epilepsia é a conduta da proibição sistemática. Contatos sociais e as relações familiares são uma importante fonte de apoio social e pode ter grande impacto sobre a capacidade individual para lidar com a doença^{26, 27, 28}.

AGRADECIMENTOS

Ao médico psiquiatra/terapeuta José Gentil de Castro Sena (in memoriam) por todo o seu incentivo dado em vida.

REFERÊNCIAS

1. Reynolds EH. Introduction: epilepsy in the world. *Epilepsia* 2002; v.43, Suppl 6, p.1-3.
2. Scott RA, Lhatoo SD, Sander JW. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? *Bull World Health Organ.* 2001; 79(4):344-51.
3. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.* 2006; vol.12, n.4, pp. 207-218.
4. Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho. *Arq. Neuro-psiquiatr.* 2002; vol.60 n.2b
5. Souza EA, Guerreiro CA. Qualidade de vida e epilepsia. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I (Eds). *Epilepsia*. São Paulo: Lemos Editorial, 2000; 223-229.
6. Coudridge L, Kendall S, March A. A systematic overview of a decade of research. The information and counseling needs of people with epilepsy. *Seizure* 2001; 10:605-614.
7. Al-Adawi S, Al-Salmy H, Martin RG, Al-Naamani A, Prabhakar S, Deleu D, Moosa S, Dorvio AS. Patient's perspective on epilepsy: self-knowledge among Omanis. *Seizure* 2003; 12(3):11-8.
8. Salgado PCB, Souza EAP. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. *Arq. Neuropsiquiatr.* 2001; 59:537-540.
9. Fernandes PT, Souza EAP. Procedimento educativo na epilepsia infantil. *Estud. Psicol.* 2001; v.6, n.1.
10. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents: the QOLIE-AD48. *Epilepsia* 1999; 40(8):1114-1121.
11. Borges MA, Cordeiro JA, Delgado AS. Duração e faixa etária da epilepsia e suas correlações com trabalho: estudo prospectivo ambulatorial em 379 epiléticos. *Arq. Neuro-psiquiatr.* 2000; v.58 n.2.
12. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal S, Derle E, Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy Behav.* 2009; 14:71-77.

13. Bozkaya IO, Arhan E, Serdaroglu A, Soysal AS, Ozkan S, Gucuyener K. Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy Behav.* 2010; 17:56-63.
14. Mitchel WG, Scheian LM, Baker AS. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor using longitudinal data. *Pediatrics* 1994; 94:471-472.
15. Clemente MJ, Wallace SJ. A survey of adolescents with epilepsy. *Develop. Med. and Clin. Neur.* 1990; 32:849-857
16. Alonso NB, Westphal-Guitti AC, Fernandes HM, Albuquerque M, Muszkat RSA, Funayama SS, Guilhoto LMFF, Yacubian EMT. Qualidade de vida e epilepsia: perspectivas futuras e ações práticas para a pessoa com epilepsia. *J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.* 2010; 16(1):32-37.
17. Austin JK. Childhood epilepsy: child adaptation and family resources. *J. Child. Adolesc. Psychiatry Ment. Health Nurs.* 1988; 1:18-24.
18. Mcewan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure* 2004; 13: 3-14.
19. Zanni KP, Maia Filho HS, Matsukura TS. Impacto da epilepsia no processo de escolarização de crianças e adolescentes. *Rev.Bras.Educ.Espec.* 2010; vol.16 n.2:215-230.
20. Trimble MR. Antiepileptic drugs, cognitive function and behavior in children: evidence from recent studies. *Epilepsia.* 1990; 31[suppl 4]:S30-S34.
21. Njamnshi AK, Angwafor SA, Tabah EN, Jallon P, Muna WF. General public knowledge, attitudes and practices with respect to epilepsy, in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav.* 2009; 14:83-88.
22. Reynolds EH. Mental effects of antiepileptic medication: a review. *Epilepsia* 1983; 24[suppl 2]:S85-S95.
23. ILAE comission report. Restrictions for child with epilepsy. *Epilepsia* 1997; 38(9):1054-1056
24. Matthes A. Epilepsia: diagnóstico e tratamento no hospital e na clínica. Livraria Atheneu, Rio de Janeiro, RJ. 1976.
25. Fernandes PT, Souza EAP. Percepção do estigma da epilepsia em professores do ensino fundamental. *Estud. Psicol.* 2004, vol.9, n.1:189-195.
26. Aydin K, Yildiz H. Teachers' perceptions in central Turkey concerning epilepsy and asthma and the short-term effect of a brief education on the perception of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007; 10:286-290.
27. Charyton C, Elliot JO, Lu B, Moore L. The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009; 16:640-645.
28. Mccgah J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res.* 2009; 86:1-14.

CORRESPONDÊNCIA

Hamilton Luis Sena Lima
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE
Rua Abelardo no 90 - apt. 103, Bairro - Graças, Recife, PE
CEP: 52050-310
E-mail: hamiltonslima@hotmail.com
Telefone: (81) 9982-1980 / 9120-5781

Fragile X Syndrome and Epilepsy: case report

Síndrome do X Frágil e Epilepsia: relato de caso

Wendy C. S. C. Franca¹, Ikaro S. S. Breder¹, Ana Carolina Coan¹, Marcia E. Morita¹, Fernando Cendes¹

ABSTRACT

Introduction: Learning disabilities is defined by intelligence quotient of less than or equal to 70 associated with limited learning functions such as cognition, language, motor function and social skills activities. Epilepsy is more common in individuals with learning disabilities and its frequency increases progressively considering severe intellectual impairment. Fragile X syndrome is the most common genetic cause of learning disability and 10-20% of these children have epilepsy. **Methods:** We describe a patient with fragile X syndrome, who had febrile seizures leading to temporal lobe epilepsy. **Results:** Male patient, 36 years old. He had several episodes of febrile seizures from one to seven years old and at the age of 27 he started with spontaneous dyscognitive seizures with possible temporal lobe origin. His brother, who also has the diagnosis of fragile X syndrome, presented a single afebrile seizure as a child. Patient's MRI showed left hippocampal atrophy. **Conclusion:** The relationship between febrile seizure and temporal lobe epilepsy in the context of fragile X syndrome is discussed in this article. Fragile X syndrome turns patients more vulnerable to have any kind of seizures. Therefore, we have to prevent febrile seizures in these patients.

Keywords: fragile x syndrome, epilepsy, febrile seizure, temporal lobe epilepsy

RESUMO

Introdução: O déficit de aprendizagem é definido por quociente de inteligência inferior ou igual a 70 associado às funções limitadas de aprendizagem, tais como a cognição, a linguagem, a função motora e as habilidades sociais. Epilepsia é mais comum em indivíduos com dificuldades de aprendizagem e sua incidência aumenta progressivamente em pacientes com deficiência intelectual grave. Síndrome do X Frágil é a causa genética mais comum de deficiência de aprendizado e 10-20% destas crianças têm epilepsia. **Métodos:** Nós descrevemos um paciente com síndrome do X frágil, que teve convulsões febris e evoluiu com epilepsia do lobo temporal. **Resultados:** O paciente apresentou dois episódios de convulsão febril durante a infância e, com 27 anos, iniciou crises discognitivas típicas de lobo temporal. Seu irmão, que também tem síndrome do X frágil, apresentou crise afebril única na infância. A RM do paciente mostrou atrofia hipocampal à esquerda. **Conclusão:** A relação entre a convulsão febril e epilepsia do lobo temporal no contexto da síndrome do X frágil é discutida neste artigo. Pacientes com síndrome do X frágil são mais suscetíveis a ter qualquer tipo de crise epiléptica. Portanto, temos que tentar evitar crise febril prolongada nestes pacientes.

Palavras-chave: síndrome do x frágil, epilepsia, crise febril, epilepsia de lobo temporal

1. Department of Neurology, FCM, University of Campinas – Unicamp, Campinas, SP, Brazil

INTRODUCTION

Learning disabilities, also known as mental retardation, is defined by intelligence quotient of less than or equal to 70 associated with limited learning functions such as cognition, language, motor function and social skills activities. It is considered a developmental disorder in which the individual was never able to acquire educational and functional skills expected for his/her age or, in early life, the individual suffered an insult that hindered his development leading to the absence of functional gains. Epilepsy is more common in individuals with learning disabilities and its frequency increases progressively considering severe intellectual impairment. The prevalence of epilepsy in those with mild to moderate deficit (IQ 50-70) is 15%, while in those with severe impairment (IQ <50) it is 30%. This well established relationship between epilepsy and learning disabilities was interpreted as a possible central injury leading to the two conditions. However, with the advancement of studies in this area, it is known that there are learning disabilities syndromes in which epilepsy is not as prevalent¹.

Fragile x syndrome (FXS) is the most common genetic cause of learning disability and 10-20% of these children have epilepsy, commonly with seizures easily controlled with anti-epileptic drugs (AEDs) and age-related EEG pattern showing centrottemporal spikes. They also may have sensory hypersensitivity and autism spectrum disorder². The syndrome is the result of functional loss of "fragile X mental retardation 1" (Fmr1) gene present on the X chromosome, leading to discontinuation of "fragile X mental retardation protein" (FMRP). FMRP plays a role in RNA transport and local protein synthesis and, therefore, is related to synaptic plasticity, a mechanism related to learning and memory^{3,4}. The basis of the relationship between the syndrome and epilepsy is focused on the theory of glutamatergic metabotropic receptors and gamma-aminobutyric acid (GABA) receptors. However, FMRP is also expressed in glial cells and, there is a recent interest in studies of neuronal development of astrocytes and their relationship to the pathophysiology of the disease¹.

Jacobs and Doering reported that mice with FXS exhibit developmental changes of hippocampal synapses at early stages in their development, these abnormalities suppression at early stages of life can result in abnormal patterns of hippocampal dendritic branching⁵. Astrocytes of FXS mice were deficient in the ability to regulate synapse development, and culture of affected neurons showed decreased number of pre and post synaptic proteins¹. FMRP also regulates phosphorylation "glycogen synthase kinase-3"(GSK3), which was reduced in affected mices⁶. Yuskaitis et al. used the same animal model to examine the role of GSK3 as a potential combination of FXS and inflammation, reporting evidence of increased reactionalastrogliosis⁷. Together, these studies indicate that FXS results in dysfunction of astrocytes, which may be associated with deficits in learning and increasing the risk of epilepsy¹.

Compared with epilepsy in the general population, epilepsy in people with learning disabilities is more often refractory to AEDs⁸ and is associated with higher mortality⁹. The prevalence of seizures in FXS is relatively low (11.8% to 13.1%) and it is more common in boys (14-14.5%) than girls (6 to 8.3%). The age of seizure onset is between 4 to 10 years with a mean age of 5 years. The seizures are usually infrequent, with 69% of boys and 89% of girls seizure free in 6 months after AED start¹⁰. Febrile seizures can also be seen¹¹.

Regarding treatment, patients suffering from epilepsy in FXS have mild or moderate severity, with 85% of boys and 100% of girls in use of one or two anti epileptic drugs¹⁰.

This article aims to review the literature of epilepsy in the context of FXS and to report a case of temporal lobe epilepsy preceded by febrile seizure in a patient with FXS.

CASE REPORT

We presented a case of a 36 years old patient, male, who was sent to our service when he was 27 years old because of high seizure frequency. He had the diagnosis of FXS with delayed psychomotor development, learning disability, impairment of concentration and integration at school.

He had a generalized tonic-clonic seizure when he was 1 year old, during an episode of fever. Phenobarbital was started at the time. At the age of three years, he presented a similar episode. At the age of seven years, he presented three more generalized seizures, always with fever. Phenobarbital withdrawal was tried several times, but it triggered afebrile generalized tonic-clonic seizures. At the age of 27, he started with seizures described as head version to the right side, associated with gaze deviation, loss of consciousness and secondary generalization. He reported no auras. At this time, the dose of phenobarbital was increased to 200mg per day and diazepam 5 mg per day was introduced. He was then referred to our epilepsy clinic. He has a younger brother, also diagnosed with FXS, who had an episode of generalized tonic-clonic seizure at age of 1 year, afebrile and without recurrence. Neurological examination revealed moderate cognitive impairment.

Brain magnetic resonance imaging (MRI) showed left hippocampal atrophy and hyperintense FLAIR signal. Electroencephalogram (EEG) only showed irregular generalized slow waves. Currently, he is in use of clobazam 15mg per day and carbamazepine 1200mg per day and he has a seizure frequency of one to two discognitive seizures per month.

DISCUSSION

We reported a patient that shows the FXS vulnerability to have seizures in childhood. This patient presented two episodes of febrile (probably prolonged) seizures that has well-established relationship with temporal lobe epilepsy. This relationship becomes even clearer when the patient is compared to his brother, who had a seizure in childhood with no fever, and no recurrence¹⁰.

A study with thirty FXS patients grouped patients according to the pattern of seizures: i) seizures and normal EEG; ii), seizures and abnormal EEG iii) well-controlled seizures and abnormal EEG and, iv) abnormal EEG with frequent seizures refractory to AED treatment. It showed that the spectrum of seizures in patients with FXS is quite large, but this is usually also observed in patients with epilepsy due to other etiological factors¹². Based on that, we cannot relate specific types of seizure directly with the FXS, as the febrile seizures or the temporal lobe seizures presented by our patient.

In studies with animal models of FXS, astrocytes were proved to be deficient in the ability to regulate synaptic development, and culture of affected neurons showed decreased numbers of pre and post-synaptic proteins. Further characterizations of these changes established that these findings return to normal during the animals development⁶, which explains the good control seen in most patients with FXS and epilepsy.

The literature also shows that, because of the complexity of neural development, any insult in early life to the dendritic branching and synaptogenesis can lead to the development of cognitive impairment or epilepsy¹¹, as the febrile seizures that affected our patient. Electrophysiological studies showed a reduction in long-term potential in the cortex and increased long-term depression in hippocampus affected by the genetic mutation related to FXS^{12, 13}, which can also lead to epileptic seizures.

Regarding febrile seizures as a risk factor for the development of hippocampal sclerosis and temporal lobe epilepsy, high temperatures should be prevented in children with increased susceptibility to seizures, as in patients with FXS. It is not clear in the literature the direct relationship between FXS and temporal lobe epilepsy, which makes us think about the role of hippocampal alterations secondary to the syndrome and its relation with the additional insult represented by febrile seizures. The severity of the epilepsy and clinical patterns were not correlated with the increased number of the CGG trinucleotide repeat in the FMR 1 gene¹².

A therapeutic target for treatment of seizures in patients with FXS could be the "Striatal-Enriched protein tyrosine Phosphatase" (STEP), involved in the inappropriate AMPA and NMDA receptors internalization, and ERK1/2 pathway dysregulation observed in FXS animal models¹⁴. Moreover, animal studies show changes in the GABAergic system and the functional inhibitory neurotransmission in brain regions that are relevant to the phenotype of FXS, including the amygdale, cortex, hippocampus and striatum. This should be considered in the study of new treatment options for neurological manifestations of this syndrome, including seizures².

CONCLUSION

Although the relationship between FXS and epilepsy is well documented, studies on the pathophysiological mechanisms linking the two conditions are necessary, especially if we consider the cases of refractory epilepsy that evolve beyond the period of childhood. Furthermore, attention should be paid to the prevention of febrile seizures in these patients, given the susceptibility to seizures and the relationship between febrile seizures and temporal lobe epilepsy.

REFERENCES

1. Prince E, Ring H. Causes of learning disability and epilepsy: a review. *Curr Opin Neurol*. 2011; 24(2): 154-8.
2. Paluszkiwicz SM, Martin BS, Huntsman MM. Fragile X Syndrome: the GABAergic System and Circuit Dysfunction. *Dev Neurosci*. 2011; 33: 349-64.
3. Bassell GJ, Warren ST. Fragile X syndrome: loss of local mRNA regulation alters synaptic development and function. *Neuron*. 2008; 60: 201-214.
4. Pfeiffer BE, Huber KM. The state of synapses in fragile X syndrome. *Neuroscientist*. 2009; 15: 549-567.
5. Jacobs S, Doering LC. Astrocytes prevent abnormal neuronal development in the fragile X mouse. *J Neurosci*. 2010; 30: 4508-4514.
6. Min WW, Yuskaitis CJ, Yan Q, et al. Elevated glycogen synthase kinase-3 activity in fragile X mice: key metabolic regulator with evidence for treatment potential. *Neuropharmacology* 2009; 56: 463-472.
7. Yuskaitis CJ, Beurel E, Joje RS. Evidence of reactive astrocytes but not peripheral immune system activation in a mouse model of fragile X syndrome. *BiochimBiophysActa*

2010; 1802: 1006-1012.

8. McGrother CW, Bhaumik S, Thorp CF, Hauk A, Brandford D, Watson JM. Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications. *Seizure* 2006; 15: 376-86.

9. Forsgren L, Hauser WA, Olafsson E, Sander JW, Sillanpaa M, Tomson T. Mortality of epilepsy in developed countries: a review. *Epilepsia* 2005; Suppl. II: 18-27.

10. Berry-Kravis E, Raspa M, Loggin-Hester L, Bishop E, Holiday D, Baily DB. Seizure in fragile X syndrome: characteristics and comorbid diagnoses. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2010; 115: 461-502.

11. Leung HT, Ring H. Epilepsy in four genetically determined syndromes of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2013; 57(1): 3-20.

12. Incorpora G, Sorge G, Sorge A, Pavone L. Epilepsy in fragile X syndrome. *Brain & Development* 2002(24): 766-769

13. Heulens I, D'Hulst C, Braat S, Rooms L, Kooy RF. The GABAergic System in the Fragile X Syndrome. *The Scientific World Journal* 2010(10): 2198-2206.

14. Lo-Castro A, Curatolo P. Epilepsy associated with autism and attention deficit hyperactivity disorder: Is there a genetic link? *Brain & Development* 2014; 36: 185-193.

CORRESPONDENCE

Department of Neurology
University of Campinas
Cidade Universitária
Campinas, SP, Brazil - 13083-970
Email: fcendes@gmail.com

The activities promoted by ASPE on the Purple Day in Brazil: a letter to Cassidy Megan

As atividades promovidas pela ASPE para o Dia Roxo, no Brasil: uma carta para Cassidy Megan

Gabriela Salim Spagnol^{1,2,3}

RESUMO

A epilepsia é a doença neurológica crônica mais comum no mundo e afeta todas as idades, raças e classes sociais. Desde 2002, a Organização não Governamental (OnG) Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (ASPE) desenvolve ações de conscientização sobre epilepsia no Brasil, sendo ela a executora oficial do Projeto Demonstrativo sobre Epilepsia no Brasil parte integrante da Campanha Global 'Epilepsia fora das Sombras' da Organização Mundial de Saúde, da Liga Internacional Contra Epilepsia e da Associação Mundial de Pacientes com Epilepsia (OMS/ILAE/IBE). Buscando ampliar as ações de divulgação para o ano de 2014, a ASPE em parceria com a Fundação Internacional Anita Kaufmann promoveu o Purple Day, celebrado no dia 26 de março, no Brasil. O Purple Day teve início em 2008 com a manifestação de uma menina de 9 anos, Cassidy Megan, de Nova Escócia, Canadá, com o objetivo de aumentar a conscientização sobre a epilepsia. A escolha do roxo remete à lavanda, a cor internacional da epilepsia, dado ao fato que a flor lavanda remete a um sentimento de isolamento, solidão, frequentemente vivenciado pelas pessoas com epilepsia. A presente carta tem por objetivo descrever à Cassidy Megan sobre as atividades realizadas no Purple Day.

Palavras-chave: epilepsia, conscientização, comunicação

ABSTRACT

Epilepsy is the most common chronic neurological disease worldwide and affects all ages, races and social classes. Since 2002, the nongovernmental organization (NGO) "Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia" (ASPE) undertakes activities to raise awareness about epilepsy in Brazil, as the official executor of Demonstrative Project on Epilepsy in Brazil, part of the World Health Organization Global Campaign 'Epilepsy Out of Shadows', the International League Against Epilepsy and the International Bureau for Epilepsy (ILAE IBE WHO). To expand its actions on 2014, ASPE in partnership with the Anita Kaufmann Foundation promoted the Purple Day, celebrated on March 26th, in Brazil. The Purple Day began in 2008 with the initiative of a 9-year-old girl, Cassidy Megan of Nova Scotia, Canada, with the goal of raising awareness about epilepsy. The choice of purple refers to the color of lavender fields, to the feeling of isolation linked to this flower, often experienced by people with epilepsy. This letter aims to describe directly to Cassidy Megan about the activities promoted on the Purple Day.

Keywords: epilepsy, awareness, communication

1. Federação Brasileira de Epilepsia - EPIBRASIL

2. Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia - ASPE

3. Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

Campinas, Brazil.
March 26th, 2014.

Dear Cassidy Megan,

In this letter, I would like to tell you about Purple Day in my city, in Brazil. But, first, I shall tell you a bit about myself.

I had just graduated in Nursing and started my Masters in Neuroscience, when I was invited to be part of a volunteer organization in Epilepsy, called 'Assistência à Saúde do Paciente com Epilepsia' (ASPE). In English, it would be 'Healthcare Assistance to the Patient with Epilepsy'.

As a volunteer, I went to a very poor community in Brazil's countryside to talk about Epilepsy. There, people with Epilepsy amazed me with their willpower and strength to overcome so many barriers in life. I thought I would be

teaching there, but I was the one learning. As a nurse and as a human being, I would do anything to break down these barriers. To knock out prejudice, fear, shame and solitude. I came back home with all these wishes in my mind.

The organization I told you about, ASPE, was created in 2002 with this same purpose. As part of a World Health Organization campaign called 'Epilepsy Out of Shadows', ASPE was founded to promote Epilepsy awareness in Brazil, starting at University of Campinas.

This year, the founding chairman of ASPE, Prof. Li Li Min, told me about you. A 9-years-old girl from Canada who stood up to talk about Epilepsy on the 26th of March. Then, he said, the color of lavender fields, purple, was chosen to represent this day, recalling the solitude faced by those with Epilepsy. And, by gathering to talk about it, we shall send this loneliness away!

Figure 1 – Group Meeting for Preparation



I am happy to tell you that this day was all about purple and smiling people in Brazil. We started joining the ones with the same purpose: patients, healthcare professionals, students, reporters (Fig.1). Suddenly, Purple Day was all over the news. Through TV channels, several newspapers and magazines, social networks, all available through web,

we invited people to wear purple and join us. We even gave our voice for the Purple Day and recorded a song about it. I hope you like it! Watch this video: <https://www.youtube.com/watch?v=pu9GCAGDZ5k> (Youtube: Purple Day 2014. ASPE Wears Purple, Sings Along and Stands for Epilepsy Awareness).

Figure 2 – Campus Purple Lights



But we wanted the whole University wearing purple. What about brightening it on purple? Lights of the main centers in campus were covered in purple (Fig.2). Purple Day would last until night. Also, our ASPE president,

Mrs. Isilda, decorated the Hospital entrance with purple fabrics and posters, while others, nurses, doctors and students were distributing purple ribbons, leaflets and informations (Fig.3).

Figure 3 – Hospital Entrance in Purple preparation



Still, that wasn't enough. We wanted more noise. More purple. With a group of Medical students and with Alice, from ASPE, I simulated a seizure in the middle of the University restaurant (Fig.4). We did it during the busiest hour, lunchtime. I was afraid of performing it and I felt a great despair when pretending to lose control. Now, I understand a bit more of how difficult a seizure can be. It was extremely

important to have people I trusted by my side. By doing so, we were able to show to students how easily they could help and how naturally this situation should be seen. We definitely caught their attention. They had questions and they learnt about Epilepsy through our leaflets and our explanation (Fig.5). Other students were able to see it later on, when we released the video online, through social networks.

Figure 4 – Simulation at the University restaurant



In the evening, our founding chairman released his new book on Neuroscience and Epilepsy during a nice and pleasant event. Much more was said and heard about Epilepsy. People were gathered, laughing and taking pictures

together (Fig.6). The ones who posted pictures wearing purple on Facebook received a free copy of this book! 'Out of shadows', I may say, far from solitude. Purple Day extended throughout the night.

Figure 5 – Leaflets: ‘Keep Calm and wear Purple for Epilepsy on the 26th of March’



A dear friend of mine, who has Epilepsy, told me that she had never felt more welcome in life before. I didn't even know that she had Epilepsy. She was telling me for the first time, saying that we had no idea of how much it meant for her. I remembered of you, the reason why this beautiful day happened. Through this letter, I would like to congratulate you. Thank you for bringing so many people together. Thank you for allowing them to be heard, taken care of and, most important, to feel welcome as any of us should feel, every day.

That Purple Day may be remembered and disseminated all over the world. In Brazil, you can count on me and ASPE!

My best wishes and greatest admiration,

Gabriela Spagnol
Executive Secretary of ASPE
Master Student at School of Medical Sciences
University of Campinas – Brazil

Figure 6 - Me and my family together on the Purple Day



CORRESPONDÊNCIA

Gabriela Salim Spagnol. ASPE.
Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp
Prédio Vital Brasil – Sala 17
Rua Vital Brasil 256. Campinas, SP, Brasil
CEP13083888.
Email: gabrielaspagnol21@hotmail.com
Site: www.aspebrasil.org

