

Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology

Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica

<http://www.jecn.org>

Volume 19 – Number 3
September, 2013

-
- Anti-NMDAR encephalitis: a rare cause of status epilepticus and chorea in children
 - e-jaguar.org: uma plataforma voltada à rede de interação e de divulgação sobre epilepsia
 - A contribuição da internet para divulgar a epilepsia: atitudes e ações
-

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 Portoguez – 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. 19, n.3, sep. 2013.

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 2013; 19 (3): 50-68

Editorial / Editorial54

Review Article / Artigo de Revisão

Anti-NMDAR encephalitis: a rare cause of status epilepticus and chorea in children.....55
[Epub ahead of print | submitted at aug 10 | accepted at aug 22]

News, Views & Congress

www.e-jaguar.org: uma plataforma voltada à rede de interação e divulgação sobre epilepsia.....61
[Epub ahead of print | submitted at jul 16 | accepted at aug 22]

A contribuição da internet para divulgar a epilepsia: atitudes e ações.....64
[Epub ahead of print | submitted at jul 5 | accepted at aug 3]

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

Fernando Cendes

Editor, JECN

Anti-NMDAR encephalitis: a rare cause of status epilepticus and chorea in children

Encefalite anti-NMDA: uma causa rara de estado de mal epiléptico e coreia em crianças

Angélica Lizcano¹, Daniela de Suza², Milena de Albuquerque¹, Kátia Schmutzler², Karine Teixeira², Laura Silveira², Maria Augusta Montenegro², Fernando Cendes¹, Marilisa Guerreiro²

ABSTRACT

Introduction: the anti- N-methyl-D-aspartate-receptor (NMDAR) encephalitis is a relatively rare auto-immune disease characterized by a severe encephalopathy with subacute onset of behavioral and neuropsychiatric symptoms. **Methods:** we discuss three cases of children with encephalitis in which we identified anti-NMDAR antibodies. **Results:** the three patients had similar onset symptoms: status epilepticus followed by behavioral changes and chorea. **Conclusions:** encephalitis anti-NMDAR should be included in the differential diagnosis of acute and subacute encephalitis in children presenting status epilepticus and extrapyramidal movement disorder.

Keywords: anti-NMDAR encephalitis, status epilepticus, chorea

RESUMO

Introdução: a encefalite com anticorpos anti-receptor N-metil-D-aspartato (NMDAR) é uma doença autoimune relativamente rara, caracterizada por uma encefalopatia grave com aparecimento de sintomas comportamentais e neuropsiquiátricos de forma subaguda. **Métodos:** discutir três casos de crianças com encefalite em que identificamos anticorpos anti-NMDAR. **Resultados:** os três pacientes tiveram o início dos sintomas semelhantes: estado de mal epiléptico seguido de alterações comportamentais e coreia. **Conclusões:** encefalite anti-NMDAR deve ser incluído no diagnóstico diferencial de encefalite aguda e subaguda em crianças com estado de mal epiléptico e distúrbio de movimento.

Palavras-chave: Anticorpos anti-NMDA, encefalite, estado de mal epileptic, coreia

1. Department of Neurology, Neuroimaging Laboratory, Epilepsy service
2. Department of Neurology, Pediatric Neurology service, Epilepsy service
3. University of Campinas (Unicamp)

Autoantibodies against glutamate receptors (type NMDA) are specific markers for anti-glutamate receptor (type NMDA) encephalitis, an inflammatory encephalopathic autoimmune disease which was first described in 2007 and is currently a still widely underdiagnosed disease¹. This condition is observed in adults, often in young women with ovarian teratomas. It is characterized by a severe encephalopathy that follows some signs and symptoms in a particular order: seizures, decreased level of consciousness, dyskinesia, dysautonomia and hypoventilation. As the patients usually improve with immunotherapy, an immune-mediated pathogenesis has been suggested, even considering the severity of the neurological deficits and the removal of the tumor, if it was present. The improvement follows an inverse chronological presentation of symptoms. Also, the presence of an immune reaction among serum, CSF and the cell surface of the neuron contributed to this hypothesis^{2,3}.

A recent series demonstrated that this disease affects not only adults or patients with teratoma, showing an increase in cases diagnosed in the pediatric population^{2,5}.

In our hospital, we admitted three children between November 2011 and February 2012 with acute encephalitis. In all cases, the studies of autoimmune antibodies tested positive for anti-NMDAR, both in serum and CSF. But different clinical presentation as described by the original authors (Figure 1), and in absence of tumor, as will be described below.

CASE REPORTS

Case 1 – A girl previously healthy. At two years and six months of age, she presented fever, diarrhea and vomiting for three days, self-limited. After a week, she began psychomotor agitation, no sphincter control, ataxia, regression of spontaneous speech and insomnia. Then, she presented status epilepticus and later generalized choreoathetosis. Next, irritability, global aphasia, dysphagia, drooling, and worsening of choreic movements associated with oromandibular dyskinesias. She also presented hyperthermia refractory to medication during the acute phase. During physical examination she had also major axial hypotonia, with inability to sit. The brain MRI was normal, and CSF study revealed the presence of oligoclonal bands. The ictal EEG showed rhythmic epileptiform activity in the left posterior quadrant (Figure 2). The next interictal EEGs showed focal epileptiform activity in the temporo-occipital region. Screening for cancer was negative. She was treated with sodium valproate and risperidone, received two cycles of Immunoglobulin (2g/Kg complete each cycle) with progressive recovery of symptoms after nine months of onset. She had full recovery of extrapyramidal, behavioral and sleep disorders, but keeps mild dysarthria and a mild ataxic gait.

Case 2 – A boy previously healthy. He started symptoms at 25 months of age: behavioral changes, agitation, aggression, reduction of spontaneous speech and ataxia. Later, he had impairment of consciousness, which was consistent with non-convulsive status epilepticus according to the EEG. He was treated with phenytoin, showing improvement of the level of consciousness and of the EEG. Then, he presented generalized choreoathetosis, aphasia, dysphagia, and insomnia. In addition, he presented fluctuations in blood pressure and heart rate. The brain MRI was normal and CSF showed mild pleocytosis without presence of oligoclonal bands. Screening for cancer was negative. In subsequent EEGs there was focal interictal epileptiform activity in the fronto-

temporal region (Figure 3). He was treated with antiepileptic medications - phenytoin during status epilepticus, followed by valproic acid and clobazam. He received also haloperidol for choreoathetosis and 2 cycles of Immunoglobulin IV (2g/kg on each cycle). After nine months of treatment, the patient had almost full recovery of symptoms with improvement of behavioral complaints, no evidence of movement disorders, associated with no return of symptoms to date, keeping just mild ataxia and dysarthria.

Case 3 – A boy previously healthy. At two years old, he presented status epilepticus, and then focal motor clonic seizures in his left foot. He required hospitalization for seizure control. After that, he showed irritability, altered sleep cycle, mental delay, regression of speech, ataxia, self-injury and finally generalized choreoathetosis. The brain MRI was normal and CSF showed moderate pleocytosis without presence of oligoclonal bands. Screening for cancer was negative. The interictal EEG showed moderate to severe slow disturbance of background activity (Figure 4). In subsequent EEGs we observed interictal, independent, focal epileptiform activity in frontal regions and slow background activity. Study of autoimmune antibodies tested positive for anti-NMDAR, both in serum and CSF. (Figure 3). He received the following antiepileptic medications: sodium valproate, phenytoin, carbamazepine, phenobarbital and clobazam. He also received risperidone, later with levomepromazine, corticosteroids (methylprednisolone pulses), followed by prednisone, plus immunoglobulin (3 cycles of 1 month between each one). He showed no improvement after the 4th immunoglobulin cycle and there's still no tumor associated.

DISCUSSION

Anti-NMDA (N-methyl-D-aspartate)-receptor encephalitis was firstly described in 2007 by Dalmau initially as a paraneoplastic manifestation in young adult women associated with ovarian teratomas¹. Subsequently, it was noted the occurrence of cases in both sexes and in children, often without neoplasms identified^{2,4}. Since then, a growing number of cases have been reported in the pediatric age group, turning this disease an important cause of immune-mediated encephalopathy in childhood^{3,4, 6-10}.

Our three patients were similar to that described in adults⁶, although there are differences in the frequency and manifestation of certain symptoms. They had a common clinical presentation of choreoathetosis, new onset status epilepticus with good response to diazepam. But, they did not present hypoventilation and the finding of tumor.

Studies show that the chance of finding associated tumors varies with age, sex and ethnicity of the patient, being much lower in children and in males, and higher in afro descendent. Thus, there is a proportional relationship to the finding of tumor and the patient age. Younger the patient, lower the probability of identifying tumor³. Ovary teratoma is the most often tumor associated with this encephalitis, but there are references to testicular teratoma, small cell lung carcinoma, Hodgkin's lymphoma, and neuroblastoma^{2,6,8}.

The disease can present with nonspecific prodromal symptoms, characterized by low fever, headache, malaise, vomiting or diarrhea^{2,3,8}, which was observed only in one of our patients.

However, as occurred in adults, all children reported neuropsychiatric symptoms, such as agitation, changes in behavior, mood or personality, sleep cycle disturbance, psychosis, irritability^{2,3,11}; accompanied by changes in speech,

such echolalia, coprolalia, reduction of spontaneous speech or mutism^{3, 4, 6, 11}.

Because NMDARs are expressed on neurons throughout the brain; their highest densities are found in the amygdala, hypothalamus, prefrontal cortex, and hippocampus, about 80% of patients experience seizures during the first few weeks of the disease in parallel with neuropsychiatric symptoms. The initial seizures (during the first stage) are of extratemporal origin but they can manifest as nonconvulsive status epilepticus or refractory temporal lobe epilepsy. After the first stage of the disease, patients usually progress to a more severe phase with a characteristic choreoathetoid movement disorder, dysautonomia, and impaired consciousness but undetectable seizures¹³. There are reported cases of status epilepticus and two of them with complex partial seizures, like patient^{14, 16}.

The association of movement disorders with encephalitis anti-NMDAR was also present in all of them. In children, choreoathetosis is more common, different from the findings in adults, which characteristically presents dyskinesias, oculogyric crises, myoclonus, dystonia and stiffness^{2, 4, 6, 8}.

Some of these movements were suspicious for seizures. The ictal changes were often subclinical with EEG correlate¹.

Correspondingly, the EEG shows diffuse slowing. Occasionally, different phenotypes may occur in association with NMDAR antibodies. Patients may have a pure seizure disorder without prominent neuropsychiatric involvement. They present with nonconvulsive status epilepticus or refractory temporal lobe epilepsy.

Dysautonomic changes are described as tachycardia or bradycardia, hypo- or hyperventilation, hypo- or hyperthermia, hypo- or hypertension, increased salivation, intestinal pseudo-obstruction that increase morbidity, often leading to the need for intensive care and even death^{2, 3, 8, 12}. The autonomic manifestations in children appear to be less severe than in adults. While 66% of patients in the original series exhibited central hypoventilation usually requiring weeks of mechanical support, none of our patients presented this symptom.

Recovery is slow, from weeks to months until the first sign of improvement, and often occurs in the reverse order of presentation of symptoms^{2, 3, 6}. Many patients require hospitalization for months and may require intensive care for extended periods⁶. Relapses occur in up to 25% of patients and there may be several recurrence intervals of major improvement between them³. Mortality rate is about 4% of patients, complications related disease or adjacent to the tumor^{2, 6}.

The diagnosis is made by clinical findings and complementary exams, associated with the presence of antibody in CSF or blood. Studies suggest that there is intrathecal antibody synthesis, and in all cases there is the presence of antibodies in the cerebrospinal fluid while the disease is active, but the blood may be seronegative after completion of treatment^{2, 3, 8, 18}.

Analysis of the cerebrospinal fluid may be normal initially, and become altered in the course of the disease. The CSF findings referred in the literature are lymphocytic pleocytosis, protein concentration and the presence of oligoclonal bands^{2, 9, 17, 19}.

A magnetic resonance imaging is normal in most cases, with changes in about 31-55% of patients, most frequent hyperintense on Flair / or areas of T2 contrast in one or more brain region, but no clinical correlation^{2, 3, 17}.

In EEG records, three quarters of the cases displayed predominantly delta slow activity in the frontal regions, with focal abnormalities in 10%.

The EEG may show slowing or disorganization of background activity and focal or generalized epileptiform activity, intermittent or even continuous, featuring status epilepticus^{2, 8, 12, 14-17}. There is presence of epileptic activity in 28-50% of patients, although there is usually no clinical correlation in most cases between the suspicious movements and electroencephalographic changes. The presence of delta waves or focal or diffuse theta is the second most frequent EEG abnormality described in the literature^{3, 8}.

Treatment involves removal of the tumor when present, and immunotherapy. The first line treatment is human immunoglobulin, corticosteroids and plasmapheresis with equal efficacy reported by the literature. In the refractory cases second-line drugs should be used, like rituximab, cyclophosphamide, or both, with a good response⁶. There are isolated reports of the use of mycophenolate mofetil and azathioprine⁸.

The response to treatment depends on the presence or absence of tumors, and in cases where there is no identified tumor or late identification is usually more refractory^{3, 6, 8}.

The studies recommend periodic screening of cancer, particularly teratomas, due to the risk of later emergence of the paraneoplastic teratomas. This screening can be done with ultrasound, CT or MRI of the abdomen and pelvis for at least two years after cessation of symptoms^{3, 6}.

The patient evolution is determined by the therapy performed. The ones that not undergo early treatment with immunotherapy have a worse evolution than those treated early and aggressively^{6, 8}. The rapid administration of second-line drugs in refractory cases brings significant improvement in the recovery of the disease, reducing the severity of symptoms and also the chance of relapse⁶.

CONCLUSION

This report highlights the importance of high index of suspicion for encephalitis with anti-NMDA receptor in the pediatric population. Although it is a relatively uncommon disease, it is underdiagnosed and with potential high morbidity. This is a disease that should be suspected in children with acute psychiatric disorders, alteration of consciousness that develop status epilepticus and chorea, requiring multidisciplinary management. In addition, permanent deficits are potentially preventable if the diagnosis is suspected and if appropriate treatment is established immediately.

REFERENCES

1. Dalmau J, Tu "zu" n E, Wu HY, et al. Paraneoplastic anti-N-methyl-D-aspartate receptor encephalitis associated with ovarian teratoma. *Ann Neurol* 2007; 61:25-36.
2. Dalmau J, Gleichman AJ, Hughes EG, Rossi JE, Peng X, Lai M, Dessain SK, Rosenfeld MR, Balice-Gordon R, Lynch DR. Anti-NMDA-receptor encephalitis: case series and analysis of the effects of antibodies. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1091-1098.
3. Florance NR, Davis RL, Lam C, et al. Anti-N-methyl-D-aspartate receptor (NMDAR) encephalitis in children and adolescents. *Ann Neurol* 2009; 66:11-18.
4. Luca N, Daengsuwan T, Dalmau J, Jones K, DeVeber G, Kobayashi J, Laxer RM, Benseler SM. Anti-N-Methyl-D-Aspartate Receptor Encephalitis: A Newly Recognized Inflammatory Brain Disease in Children. *Arthritis and Rheumatism*. 2011; 63(8):2516-2522.

5. Wandinger K-P, Saschenbrecker S, Stoecker W, Dalmau J. Anti-NMDA-receptor encephalitis: A severe, multistage, treatable disorder presenting with psychosis. *Journal of Neuroimmunology* 2011; 231: 86-91.
6. Dalmau J, Lancaster E, Martinez-Hernandez E, Rosenfeld MR, Balice-Gordon R. Clinical experience and laboratory investigations in patients with anti-NMDAR encephalitis. *Lancet Neurol.* 2011; 10(1): 63–74.
7. Casanova-Gracia N, Banzo-Arguis C, Sanz-Asín P, Zapata-Usabel M, Jordana-Vilanova N, Cortina- Lacambra MT. Encefalitis asociada a anticuerpos antirreceptor de NMDA: descripción de dos casos en población infantojuvenil. *Rev Neurol* 2012; 54: 475-8.
8. Irani SR, Bera K, Waters P, Zuliani L, Maxwell S, Zandi MS, Friesse MA, Galea I, Kullmann DM, Beeson D, Lang B, Bien CG, Vincent A. N-methyl-D-aspartate antibody encephalitis: temporal progression of clinical and paraclinical observations in a predominantly non-paraneoplastic disorder of both sexes. *Brain* 2010; 133: 1655–1667.
9. Borlot F, Santos ML, Bandeira M, Liberalesso PB, Kok F, Löhr Jr. A, et al. Anti-N-methyl D-aspartate receptor encephalitis in childhood. *J Pediatr (Rio J).* 2012; 88(3):275-8.
10. Wong-Kisiel LC, Ji T, Renaud DL, et al. Response to immunotherapy in a 20-month-old boy with anti-NMDA receptor encephalitis. *Neurology* 2010; 74:1550–51.
11. Consoli A, Ronen K, An-Gourfinkel I et al. Malignant catatonia due to anti-NMDA-receptor encephalitis in a 17-year-old girl: case report. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 2011, 5:15.
12. González-Valcárcel J, Rosenfeld MR, Dalmau J. Diagnóstico diferencial en la encefalitis por anticuerpos contra el receptor NMDA. *Neurología* 2010; 25(7): 409–413.
13. Bien CG, Scheffer IE. Autoantibodies and epilepsy. *Epilepsia* 2011; 52 (Suppl 3):18-22
14. Johnson N, Henry C, Fessler AJ, Dalmau J. Anti-NMDA receptor encephalitis causing prolonged nonconvulsive status epilepticus. *Neurology* 2010; 75(16):1480-2.
15. Goldberg EM, Taub KS, Kessler SK, Abend NS. Anti-NMDA Receptor Encephalitis Presenting with Focal Non-Convulsive Status Epilepticus in a Child. *Neuropediatrics* 2011; 42(5): 188–190.
16. Bayreuther C, Bourg V, Dellamonica J, Borg M, Bernardin G, Thomas P. Complex partial status epilepticus revealing anti-NMDA receptor encephalitis. *Epileptic Disord* 2009; 11:261–65.
17. Gable MS, Sherif H, Dalmau J, Tilley DH, Glaser CA. The Frequency of Autoimmune N-Methyl-D-Aspartate Receptor Encephalitis Surpasses That of Individual Viral Etiologies in Young Individuals Enrolled in the California Encephalitis Project. *Clinical Infectious Diseases* 2012; 54(7):899–904
18. Vincent A, Bien CG, Irani SR, Waters P. Autoantibodies associated with diseases of the CNS: new developments and future challenges. *Lancet Neurol* 2011; 10: 759–72.
19. Gable M.S., Gavali S., Radner A., et al. Anti-NMDA receptor encephalitis: report of ten cases and comparison with viral encephalitis. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 2009; 28(12):1421–1429.

FIGURES

Figure 1: Evolution of the three patients described.

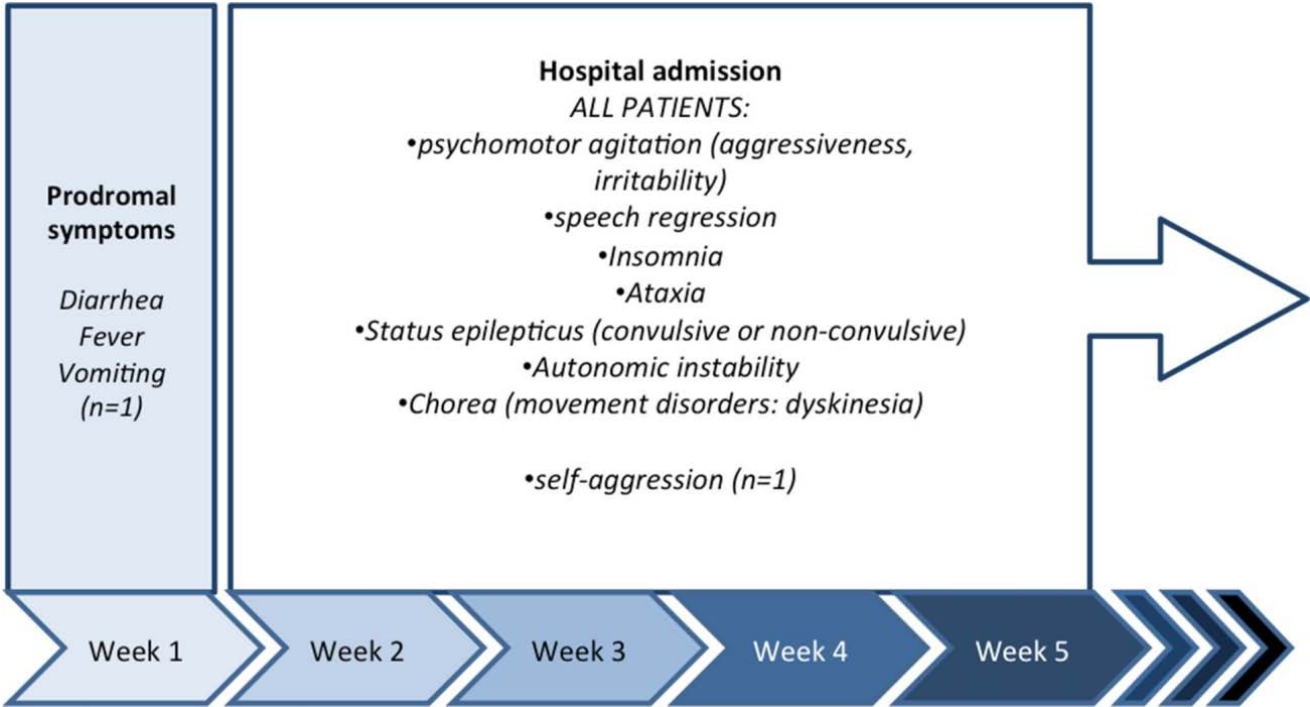


Figure 2: Patient 1 - A) Ictal EEG: Rhythmic sharp waves in the left posterior quadrant region. B) Brain MRI FLAIR coronal normal. C-D) Indirect immunofluorescence. Substrate: transfected cells. Positive reaction with transfected cells expressing the NMDAR. C) Serum reactivity of the patient. D) CSF reactivity of the patient.

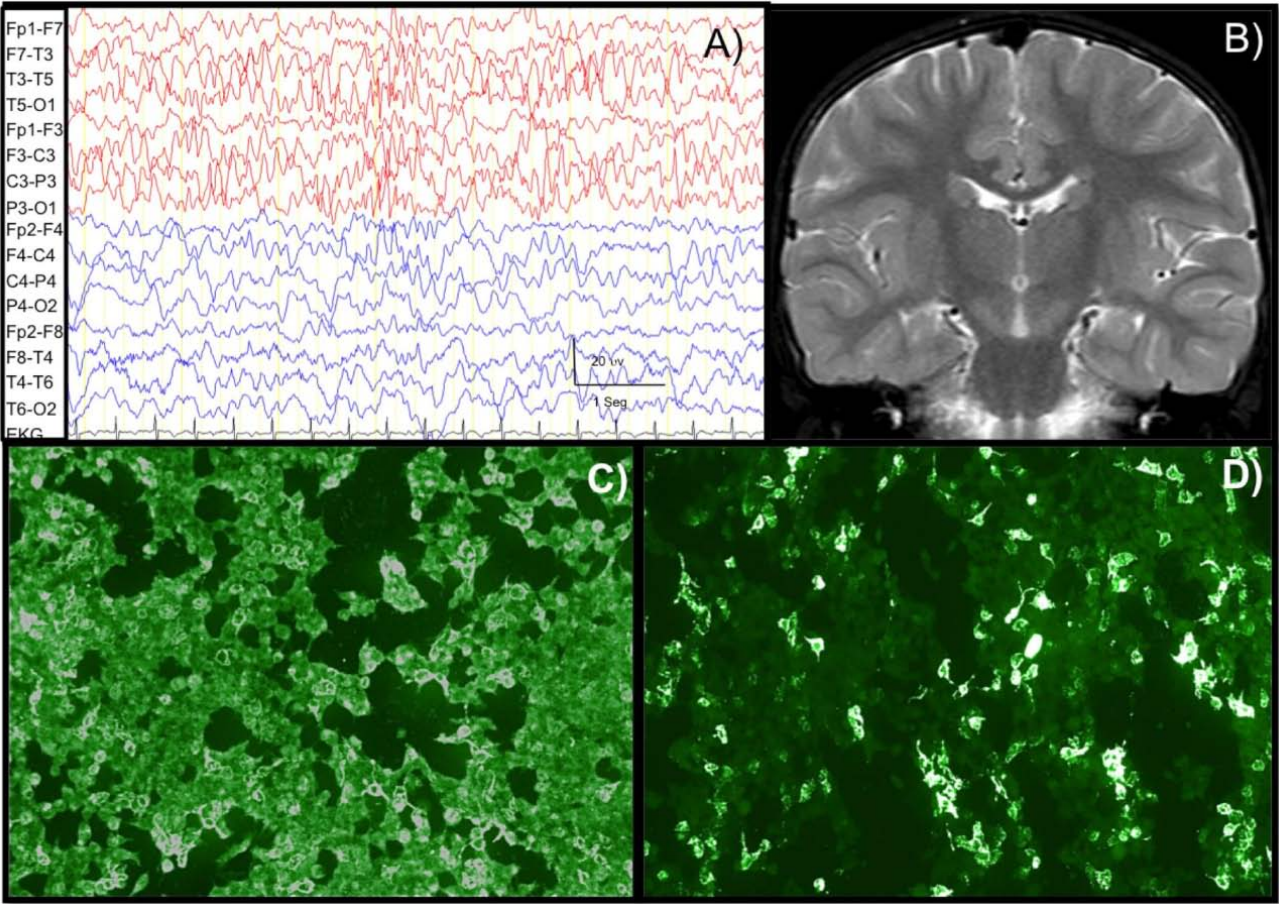


Figure 3. Patient 2 - A) Interictal EEG Sharp waves frequent in the fronto-temporal regions. B) Brain MRI coronal FLAIR normal. C-D) Indirect immunofluorescence. Substrate: transfected cells. Positive reaction with transfected cells expressing the NMDAR. C) Serum reactivity of the patient. D) CSF reactivity of the patient.

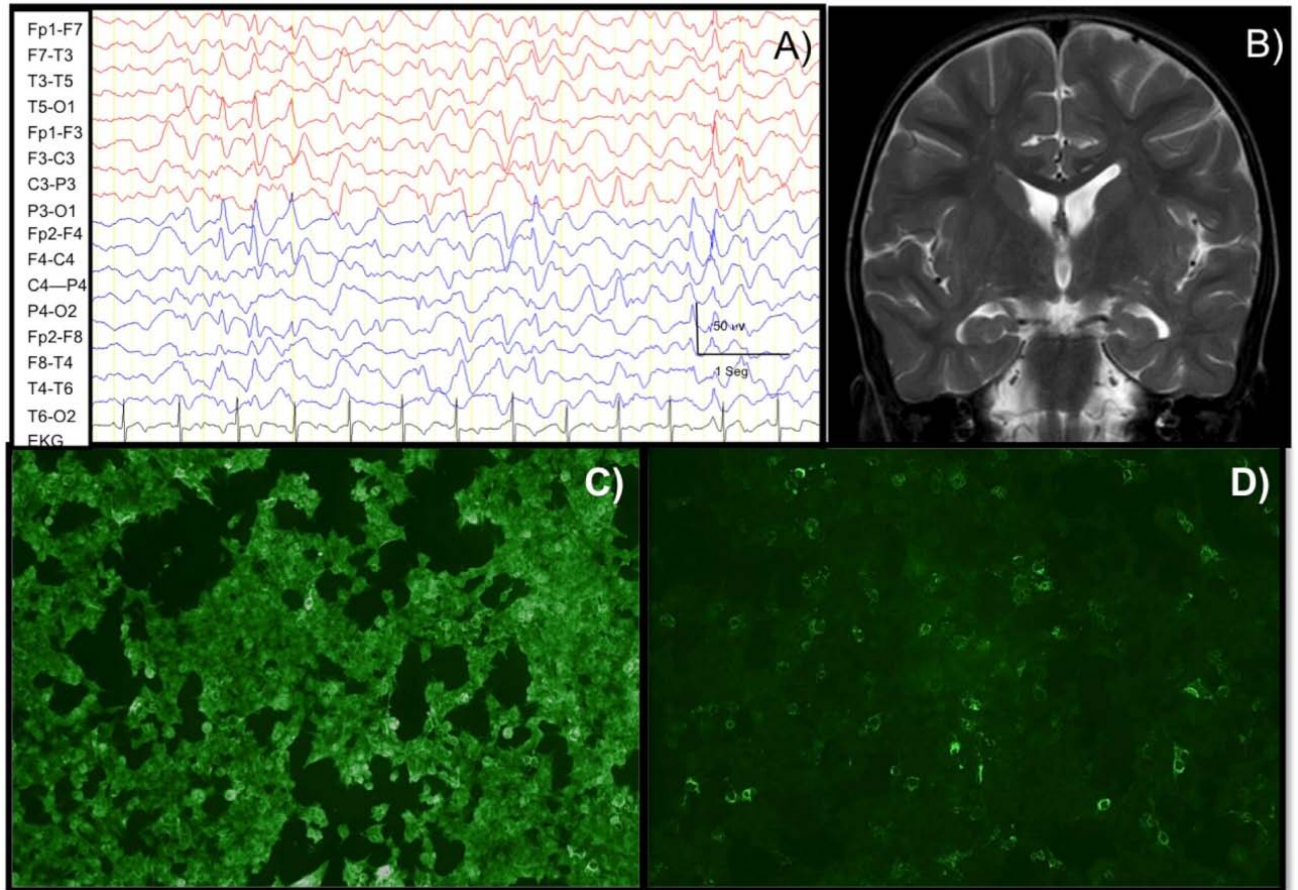
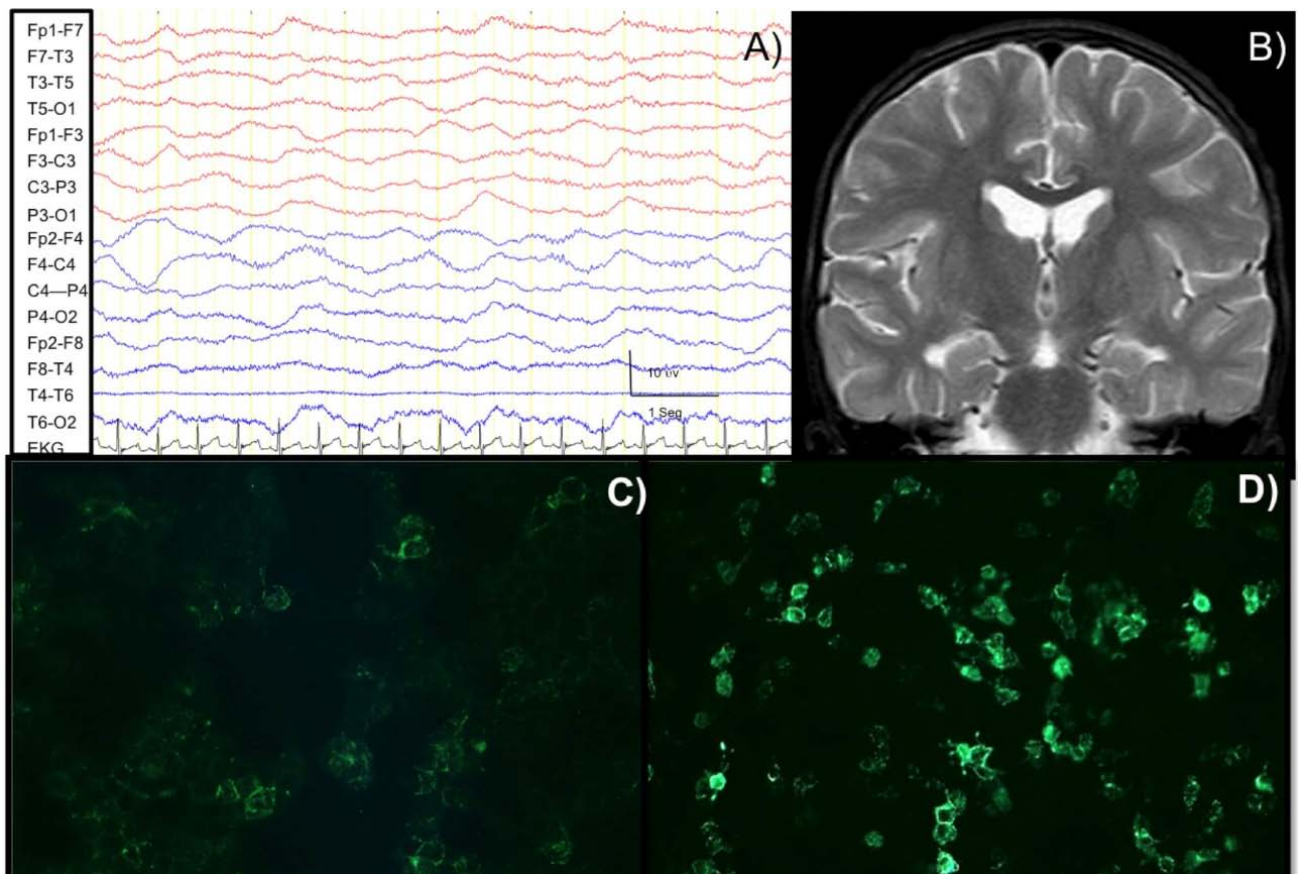


Figure 4: Patient 3 - A) Interictal EEG with slow background activity. B) Brain MRI coronal FLAIR normal. C-D) Indirect immunofluorescence. Substrate: transfected cells. Positive reaction with transfected cells expressing the NMDAR. C) Serum reactivity of the patient. D) CSF reactivity of the patient.



www.e-jaguar.org: uma plataforma voltada à rede de interação e divulgação sobre epilepsia

www.e-jaguar.org: a web platform focused on the interaction and promotion network on epilepsy

Li Min Li^{1,2,3,4}, Patrícia Tambourgi^{2,3}, Camila Delmondes^{1,2}

RESUMO

Introdução: E-Jaguar é uma plataforma virtual criada para promover as redes de comunicação e de interação entre pessoas e entidades que lidam com epilepsia nas Américas. A iniciativa faz parte da Estratégia e do Plano de Ação da OPAS-OMS/ILAE/IBE. Com o E-Jaguar, deseja-se ajudar a conscientizar e a sensibilizar a população sobre a doença a partir de dois objetivos principais. O primeiro visa a ampliar o acesso público a informações sobre prevenção. Atualmente, a maioria dos casos é de epilepsia adquirida por algum fator externo no decorrer da vida. O segundo pretende contribuir para a conscientização da população sobre o que é a epilepsia, a fim de auxiliar na diminuição do preconceito e estigma que as pessoas com a doença sofrem no dia-a-dia. Trata-se de uma plataforma multifuncional, cujos resultados têm o potencial de ser múltiplos e ilimitados.

Palavras-chave: epilepsia, estigma, inclusão social, crises epilépticas, educação

ABSTRACT

Introduction: E-Jaguar is a virtual platform created to promote the communication network and the interaction between people and entities that deal with epilepsy in the Americas. The initiative is part of the Strategy and Action Plan by PAHO-WHO/ILAE/IBE. With the E-Jaguar, we want to help raise awareness about the disease from two main objectives reasons. The first is to increase public access to information about prevention. Currently, most cases of epilepsy is acquired by some external factor throughout life. The second aims to contribute to public awareness about what epilepsy is and to assist in the reduction of prejudice and stigma that people with the disease suffer from on a daily basis. This is a multifunctional platform and the results have the potential of being multiple and unlimited.

Keywords: epilepsy, stigma, social inclusion, seizures, education

1. Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP

2. E-Jaguar – Plataforma voltada a rede de interação e divulgação sobre epilepsia da OPAS/ILAE/IBE

3. Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE.

4. BRAINN – Brazilian Institute of Neuroscience and Neurotechnology

INTRODUÇÃO

O 51º Conselho Diretor da Organização Panamericana de Saúde, durante a 63ª Sessão do Comitê Regional, realizada em Washington DC, no período entre 26 a 30 de setembro de 2011, apreciou, discutiu e aprovou a Estratégia e Plano de Ação sobre a Epilepsia (PAHO 2012).

Trata-se de um momento histórico para as pessoas com epilepsia, pois esta é a primeira vez no mundo, em que se formula um documento técnico e político com o objetivo principal de mudar radicalmente o cenário da epilepsia nas Américas e Caribes. O documento tem peso significativo no cenário latino-americano e também recebe a moção de apoio da International League Against Epilepsy (ILAE) e do International Bureau for Epilepsy (IBE).

A Estratégia e Plano de Ação (EPA) sobre epilepsia para as Américas e Caribe da OPAS-OMS/ILAE/IBE contempla quatro áreas principais de atuação: a primeira aborda questões ligadas à legislação e aos programas para epilepsia; a segunda trata da assistência médica centrado na atenção básica; a terceira discute a educação da sociedade e a população em geral. A quarta é última área de atuação fala sobre o uso de informação no planejamento e controle das ações.

A reunião de trabalho do Comitê Gestor da EPA na cidade de Santiago do Chile, realizada de 8 a 10 de agosto de 2013, refletiu sobre a construção de um plano de comunicação¹. Estrategicamente, discutiu-se a necessidade de considerar as especificidades de um público-alvo, sobretudo, latino-americano. Nesse sentido, foi descartada a possibilidade de adotar um modelo de comunicação utilizado na Europa, simplesmente porque dificilmente ele dialogaria com o público-alvo de outro continente.

Como é realizada a comunicação entre os pesquisadores na América Latina? Quais são as principais campanhas de saúde realizadas? Quais os órgãos governamentais envolvidos? Onde os pacientes latinos buscam Informações relativas à doença?, estão entre os exemplos de questões levantadas.

Ficou decidido na ocasião do encontro, que o projeto inicial de comunicação para a epilepsia na América Latina concentraria esforços na terceira área estratégica da EPA, com a proposta de fomentar amplo engajamento

e a transformação social². Como forma de ampliar a comunicação com o público, optou-se pela criação de um portal na internet para dar visibilidade e propiciar aos vários atores sociais informações atualizadas sobre a epilepsia, com o objetivo de conscientizar e sensibilizar a população sobre a doença, a partir de dois objetivos principais: a) ampliar o acesso público a informações sobre prevenção. Atualmente, a maioria dos casos é de epilepsia adquirida por algum fator externo no decorrer da vida; b) contribuir para a conscientização da população sobre o que é a epilepsia, a fim de auxiliar na diminuição do preconceito e estigma que as pessoas com a doença sofrem no dia-a-dia.

A escolha do domínio www.e-jaguar.org tem justificativa na raiz do nome jaguar, o maior felino exclusivo autóctone das Américas, com mesmo significado na sua escrita nas línguas Inglesa, Espanhola, Portuguesa e Francesa utilizada nas Américas e Caribes. Essas quatro línguas são as escolhidas no Portal (ver resumo nas línguas Espanhol e Francesa).

O domínio www.e-jaguar.org foi inspirado no nome do maior felino das Américas. Também conhecido por onça-pintada e onça-preta, o Jaguar é considerado mítico entre os indígenas por sua capacidade de transitar com astúcia pelas sombras. Metaforicamente e, infelizmente, a sombra é também o ambiente de refúgio para muitas pessoas com epilepsia. Além disso, a palavra Jaguar possui o mesmo significado nas línguas inglesa, espanhola, portuguesa e francesa, sendo facilmente compreendido pelos povos dos diferentes países que compõem o continente americano.

Com a proposta de reunir o maior número de informações produzidas no continente em relação à epilepsia, o website E-Jaguar busca promover a reinserção social das pessoas com epilepsia³. Alusivamente, ele pretende tirar tais indivíduos da sombra, livrando-os do estigma social.

O logotipo do website E-Jaguar foi concebido após e cedido pela comunidade indígena dos Wayanas, como parte de seu acervo etnográfico. O desenho representa o “Jaguar Bicéfalo” e vai ao encontro do lema “Stand up for Epilepsy”, criado pela ILAE e IBE. Na campanha, todos os cidadãos são convocados a levantar a bandeira da epilepsia.



Legenda: Edson Luis Gomes faz a interpretação da iconografia escolhida para o site. ‘Vejo claramente neste desenho bicéfalo denominado pelos Wayana de Kaikui, uma dualidade não apenas representadas pelos lados direito e esquerdo, mais, pelas linhas centrais compostas na direita por oito traços verticais seguido de uma “pegada” e pela esquerda composta por uma “pegada” um traço vertical, outra “pegada” seguida por três traços verticais e por fim outra “pegada”. Os Wayana possuem entidades Zoomórfas bicéfalas que tem poderes sobrenaturais. De fato, espero que esta simbologia ajude as pessoas com epilepsia viverem bem melhor, e principalmente melhor orientadas, seja pelos médicos, seja pelos seus familiares’

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer o Dr Edson Luis Gomes Diretor da Ameríndia (www.amerindia.com.br) pela revisão da etnografia indígena, consultoria técnica e por servir de ponte entre nós e os Wayanas para conseguir a autorização do uso da arte que serve como um símbolo do projeto E-Jaguar.

REFERÊNCIAS

1. PAHO. (2012). *Strategy and Plan of Action on Epilepsy*. Washington DC: Pan American Health Organization
2. Tambourgi P, Li LM. Enlightening epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2013
3. Delmondes C, Tambourgi P, Camargo V, Li LM. Divulgando a epilepsia a partir da internet. In press.

CORRESPONDENCE

Li Li Min
Rua Vital Brasil, 256 - Campinas/SP
Cep: 13083-888
Laboratório de Neuroimagem
Setor de Ressonância Magnética - HC Unicamp

E-mail: limin@fcm.unicamp.br

Websites

www.e-jaguar.org
www.aspebrasil.org
www.brainn.org
www.facebook.com/curtaejaguar

A contribuição da internet para divulgar a epilepsia: atitudes e ações *The contribution of the internet to promote epilepsy: attitudes and actions*

Camila Delmondes Dias^{2,5}, Patrícia Tambourgi^{2,4,5}, Vera Regina Toledo Camargo⁵, Li Min Li^{1,2,3,4,5}

RESUMO

O século 21 coloca desafios sem precedentes para a mídia. O reino da comunicação precisou adaptar-se para sobreviver a uma nova era, a era digital. Apesar dos impactos causados, principalmente, sobre os meios tradicionais, como jornais e revistas, observa-se uma janela de oportunidade para aqueles que aceitam abraçar novas ferramentas. A Internet oferece enorme potencial de atingir grandes massas, por um preço mais acessível. Os cientistas dispostos a divulgar os resultados de pesquisa a um público mais amplo devem aproveitar a web não apenas para alcançar os acadêmicos, como também o público não especializado.

Palavras-chave: epilepsia, comunicação, mídia, internet, neurologia

ABSTRACT

The 21st century poses unprecedented challenges to the media. The realm of communications had to adapt to survive this new era. Despite the challenges, felt mainly upon traditional means, such as newspapers and magazines, there is a window of opportunity opened for those who accept embracing new tools. Internet has an enormous potential to reach large masses on a low budget basis. Scientists willing to publicize their research findings and be read by wider audiences should take advantage of the web not only to reach academics but also an audience of non-specialists.

Keywords: epilepsy, communication, media, internet, neurology

1. Federação Brasileira de Epilepsia
2. Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp
3. Programa CInAPCe da Fapesp
4. Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia
5. Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo da Unicamp

INTRODUÇÃO

Vivemos em um mundo de constantes transformações e de novos paradigmas cognitivos¹, onde novas formas de comunicação emergem. Com o desenvolvimento ininterrupto de novas ferramentas de compartilhamento na internet, estamos diante de um cenário em franco desenvolvimento que permite inúmeras possibilidades de interação¹, por um lado, mas que apresenta uma série de desafios aos cientistas quanto à divulgação e à popularização do conhecimento científico e tecnológico, por outro. Como manter-se atualizado frente a essa gama de recursos, ferramentas e técnicas de comunicação disponíveis, como conciliar as atividades de comunicação com as demais atividades de pesquisa, ensino e extensão, e como atrair a população para os assuntos ligados à ciência são desafios cada vez mais frequentes na rotina da comunidade científica.

No caso específico da epilepsia, o desafio é ainda maior. Embora seja uma das doenças neurológicas mais comuns em todo o mundo², a epilepsia é, ainda, bastante desconhecida da população em geral. É preocupante por que acreditamos que não é apenas um problema de saúde. A questão da epilepsia ultrapassa as fronteiras da ciência e incide em questões socioculturais gravíssimas. Trata-se do estigma e do preconceito que os pacientes têm de enfrentar. A falta de informação é geradora de discriminação e de mitos demonizadores atribuídos às pessoas com epilepsia. Falar sobre epilepsia, além de trazer informações úteis para quem tem a doença, é também uma rica fonte de conhecimento e da possibilidade de erradicação de ideias pré-concebidas para quem não a tem.

DIVULGAR PARA ESCLARECER E VEICULAR A INFORMAÇÃO

O novo cenário para a divulgação dos conhecimentos científicos apresenta um contexto em que todos falam para todos, de modo que a comunicação não se dá de forma verticalizada, mas horizontalmente; em que a informação pode ser produzida e armazenada em diferentes espaços e acessada por usuários distantes geograficamente³. Na área da saúde, por exemplo, não é o médico apenas ou as instituições de saúde que falam à população. Com o avanço das novas tecnologias de compartilhamento em rede, é cada vez maior e mais variada a atuação de diversos atores sociais na produção e disseminação de conteúdos específicos, nas redes sociais, *sites*, *blogs* e etc⁴. Se antes era papel das secretarias de saúde divulgar campanhas de prevenção e combate a determinado tipo de doença, hoje, essa ação muitas vezes é organizada espontaneamente na internet, sem necessariamente envolver um especialista no assunto³. Por sinal, muitas vezes, esse é o caminho utilizado por diversas pessoas para se informar sobre os sintomas de determinada doença, sobre a medicação utilizada e os tratamentos disponíveis.

Ao passo que o grande fluxo de comunicação pode facilitar o acesso ao conhecimento científico e tecnológico, ele também pode ser um problema, quando não se sabe, com segurança, quais conteúdos trabalham para o esclarecimento de dúvidas e quais trabalham para gerar ainda mais insegurança na população ou, ainda mais agravante, conduzir a atitudes equivocadas, precipitadas ou perigosas. Verifica-se, nesse cenário de possibilidades e incertezas, um campo amplo e aberto para que a própria comunidade acadêmica¹ participe ativamente de campanhas e ações de divulgação científica.

SENDO DE (COM)UNIDADE

Reunir os diferentes tipos de público interessados em uma determinada área de conhecimento é um dos caminhos para divulgar a ciência mais eficientemente. Quanto à difusão de temas relacionados à saúde, é preciso compreender que, ao lado de pesquisadores e médicos, caminham estudantes, fornecedores, empresas da iniciativa pública ou privada, instituições de pesquisa, pacientes e familiares. Nesse sentido, é preciso pensar como agregar públicos com interesses distintos, mas intimamente ligados por um interesse específico e maior. Monitorar como a comunicação acontece no interior de cada grupo, quais demandas apresentam e a percepção destes em relação ao desenvolvimento científico e tecnológico produzido, pode ser um caminho para compreender como a ciência tem sido desenvolvida em determinada área, ou como ela é percebida e apreendida pela sociedade que dela pode se beneficiar. Não é desprezada aqui a metodologia científica, que aliada às ferramentas de comunicação existentes, pode constituir importante instrumento de investigação com a formulação de perguntas, hipóteses, experimentações e respostas, e a elaboração de indicadores sociais e dados estatísticos, contribuindo relevantemente com o trabalho de segmentação de público, fundamental para o sucesso de campanhas de promoção à saúde, por exemplo.

Em 2012, representantes brasileiros da Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE) e do Escritório Internacional para a Epilepsia (IBE) começaram a pensar em uma forma de agregar, em um site na internet, a comunidade latino-americana interessada em promover a saúde pública a partir do esclarecimento da população e o desenvolvimento de políticas de Estado em relação à epilepsia, que afeta cerca de 70 milhões de pessoas, e que ainda padece de forte estigma social. E, mais do que agregar, buscava-se monitorar as ações da comunidade, que corroborem na aferição do indicador *Elaboração e publicação de guias regionais para a formulação e implementação de medidas para a prevenção da epilepsia nos países*, constante no documento *Estratégia e Plano de Ação sobre Epilepsia (2012-2021)*, assinados por autoridades públicas de diversos países latino-americanos, em encontro promovido pela Organização Pan-americana de Saúde.

Esse documento da Organização Pan-Americana de Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) enfatiza e coloca como área de prioridade a educação e a sensibilização da população em geral, pacientes e familiares. As metas são três (PAHO, 2012). A primeira delas é aprimorar o conhecimento sobre a doença e o apoio da comunidade. A segunda meta está relacionada ao incentivo para criação de programas de prevenção, uma vez que a maior parte dos casos de epilepsia não é genética, mas adquiridos ao longo da vida. A terceira meta é a redução de estigma, preconceito, discriminação e isolamento social que, silenciosamente, corroem a dignidade dos pacientes com epilepsia. Como fazer isso, senão por meio da informação?

CHOQUE DE COMUNICAÇÃO: QUE MODELOS SEGUIR?

Um dos grandes desafios para a atualidade é, justamente, prever um modelo de comunicação ideal ou que vá prevalecer no futuro. O próprio seguimento midiático ainda não conseguiu se ajustar às rápidas transformações impostas pela internet e por uma comunicação cada vez mais realizada em rede. A mídia tradicional (jornais impressos, rádio e TV) – tida até então como o “quarto poder”⁶ dentro da estrutura de uma sociedade democrática, ao lado dos poderes Legislativo,

Judiciário e Executivo – agora se vê diante do desafio de definir estratégias mais adequadas para lidar com as demandas de um público consumidor cada vez mais informado em tempo real. Muitas empresas têm fechado as portas, enxugado as redações e migrado da plataforma impressa para a virtual. Acontecimentos mudam do dia para a noite, de hora em hora, de minuto a minuto. A velha mídia impressa pode estar caminhando para maior aprofundamento em relação aos fatos abordados, reservando à internet, televisão e rádio uma instantaneidade que já não lhe torna mais característica. Por outro lado, sem desprezar o potencial desse novo jeito hipertextual de se comunicar, pode também caminhar para uma linguagem multiplataforma, agregando mais conteúdo à informação e possibilitando novas formas de interação do consumidor final com a notícia. De fato, é um cenário que se desdobra em inúmeras possibilidades, sendo ainda um desafio, inclusive para a velha mídia que aí está prever o que será a comunicação no futuro. o entanto, é possível analisar como se dá a comunicação no presente, e de que maneira a comunidade científica e os divulgadores da ciência podem aproveitar os recursos existentes para melhor divulgar o conhecimento junto à população.

Observa-se uma movimentação ainda muito tímida da academia em relação ao poder disseminador e de engajamento proposto pelas redes sociais, ou ainda, pouco cuidado ou zelo com os conteúdos produzidos e disponibilizados nos portais da internet. A comunicação científica, realizada entre pares, recebe um peso muito maior da academia em relação à divulgação científica, destinada ao público de não especialistas. Obviamente, a realidade de trabalho pressupõe uma reserva de tempo considerável para a produção de *papers*, publicação em revistas e periódicos, e participação em eventos científicos. Todavia, ao deixar de falar para um público mais amplo, a academia perde a oportunidade de manter-se ativa dentro de um contexto comunicacional de múltiplas vozes.

Não se trata de banir os especialistas em comunicação, como jornalistas e publicitários; trata-se de atentar para o fato de que as novas ferramentas contribuem para que os produtores do conhecimento científico possam falar diretamente ao seu público-alvo final, que a cada dia assume uma postura pró-ativa em relação à busca dos conteúdos que lhe interessa. Não tem sido assim quando um paciente recorre às ferramentas de busca para verificar os sintomas de determinada doença ou quais medicamentos ele pode utilizar? É preciso uma mudança de postura, que passe a considerar a comunicação, seja ela institucional, organizacional, de saúde, científica ou de divulgação, como sendo um braço da instituição, além das atividades de pesquisa.

Independentemente da comunicação que se pretende realizar, é consenso que a internet, como já exposto, possibilita maior interação entre as instituições e a população. Optar por elaborar um *website* para diversos objetivos, portanto, pode ser menos dispendioso, e oferecer alcance mais amplo do que o oferecido pelas mídias tradicionais⁵.

A ARQUITETURA DE BASE – A CARACTERIZAÇÃO DA PAGINA WEB

A tendência atual para o desenvolvimento de *websites* foca a utilização de códigos *open source software*⁷, o que possibilita a redução significativa de valores na construção das plataformas web. Além disso, os administradores do *site* usufruem de maior liberdade para configurar o *layout* e as ferramentas administrativas, tais como formulários de cadastro, banco de dados, entre outros. O valor de desenvolvimento e

administração de um *site* pode variar em função da sua complexidade, seja quanto ao fluxo de informação produzido, seja quanto às especificidades de programação, que podem exigir a contratação de serviços personalizados para que se obtenha o resultado/desempenho esperado.

As empresas de *web design* ou as agências de comunicação ainda lideram a produção de *sites*, mesmo com o advento dos códigos *open source*. Isso porque configurar um *site* ainda demanda conhecimentos específicos mínimos, seja de comunicação, que melhor poderá estruturar a informação, seja de programação, para criar programas específicos, administrar a plataforma, inserir conteúdos, corrigir erros no sistema, garantir a navegação segura e etc. Entretanto, dentro da realidade acadêmica, na qual muitas vezes faltam recursos para o desenvolvimento de *sites* complexos e contratação de equipes de comunicação, é possível pensar no uso de *blogs*, *microblogs* e *fanpages* para divulgar assuntos de interesse da população ou da comunidade científica, algo que pode ser realizado, inclusive, por estudantes da graduação.

Algumas questões são fundamentais na elaboração de um *website*. Qual o objetivo final da plataforma? Qual o público que se pretende atingir? Quais as ferramentas necessárias para a realização das atividades rotineiras de inserção e de atualização dos conteúdos? Esses são exemplos de perguntas que funcionam como ponto de partida. É preciso, ainda, definir responsáveis pela administração *web*, por menor que sejam as interferências destes na produção e gestão dos conteúdos. Um *website* não é um organismo vivo, embora muitas ações possam ser previstas dentro de uma programação específica. Ainda que se elaborem ferramentas pontuais para quantificar e qualificar os dados recebidos, é importante contar com profissionais qualificados para manter as informações atualizadas e analisar os dados recebidos.

A segmentação do público é outra importante diretriz de comunicação para a construção de um *website*. Comunicar o quê? Para quem? De que maneira? Responder a essas três perguntas fundamentais é primordial para desenvolver qualquer ação de comunicação seja ela de divulgação científica, institucional ou científica, de campanha publicitária ou não. Quanto mais se define o público que se pretende atingir, maior é a capacidade de trabalhar e direcionar a comunicação de forma adequada e atingir os objetivos propostos.

Tomando como exemplo a construção do *website* www.e-jaguar.org criado para divulgar a epilepsia na América Latina, foi necessário considerar, dentre outros aspectos, o fato de que, embora atinja todos os grupos sociais, a epilepsia é uma doença mais sentida em países em desenvolvimento². Grosso modo, todos os países latino-americanos podem ser enquadrados nessa categoria, apesar dos enormes desníveis de renda entre os países do subcontinente. Assim, a construção do *website* E-Jaguar buscou considerar as especificidades do público-alvo em questão, buscando compreender como tem sido realizada a comunicação entre os pesquisadores na América Latina, quais as principais campanhas de saúde realizadas, os órgãos governamentais envolvidos, onde os pacientes buscam informações relativas à doença, dentre outros. Entender como o público-alvo busca informações e é informado sobre a epilepsia, permitiu definir o caminho a seguir, no sentido de realizar uma comunicação alinhada às necessidades reais da população e que fosse mais eficaz. Tendo dado o primeiro passo, foi possível ao *website* E-Jaguar caminhar em direção à elaboração de campanhas sazonais de promoção à saúde e de esclarecimento sobre epilepsia.

REFERÊNCIAS

1. Sousa, Diógenes Lycarião B. de. Os usos da internet pela sociedade civil organizada.: procedimentos de investigação à luz da democracia deliberativa. II Congresso da Compolítica. 2007; 1-15

2. PAHO. (2012). Strategy and Plan of Action on Epilepsy. Washington DC: Pan American Health Organization.

Castro, Regina C Figueiredo. Impacto da Internet no fluxo da comunicação científica em saúde. Revista Saúde Pública. 2006; 57-63

4. Benazzi, João Renato de Souza, Azeredo, Guilherme. Afeto em primeiro lugar. Ivestigando as formas como os consumidores se relacionam com aplicativos móveis para smartphones na cultura

da convergência. XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. 2013; 1-15.

5. Ninos, Carla Daniela Castro Pedroso. COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA: uma forma de furar a barreira da grande mídia na formação da opinião pública sobre as barragens no rio Tapajós. 2013; 29.

6. Fonseca Francisco. Mídia, poder e democracia: teoria e prática dos meios de comunicação. Revista Brasileira de Ciência Política, n. 6. 2011; 41-69.

7. Castells, Manuel, Cardoso, Gustavo. A Sociedade em Rede: do conhecimento à ação política. 2005; 246.

