



International Epilepsy Day

10 February 2025



Kit de ferramentas de apoio

*Partilhe as suas experiências com a epilepsia no
Dia Internacional da Epilepsia!*

A epilepsia afeta mais de 50 milhões de pessoas em todo o mundo, mas ainda temos muito a aprender sobre seu impacto total nos indivíduos e nas comunidades.

É por isso que neste #EpilepsyDay, com base no tema "My Epilepsy Journey" de 2024, estamos a pedir-lhe que partilhe experiências pessoais que lancem luz no que diz respeito às necessidades diárias não satisfeitas das pessoas com epilepsia.

As suas histórias darão um maior contexto às conclusões do Estudo sobre as Necessidades Globais em Epilepsia (*Global Epilepsy Needs Study - GENS*) do IBE e do recente Percurso de Cuidados Clínicos (*Clinical Care Pathway*) da ILAE.

O nosso objetivo é utilizar estes conhecimentos para garantir que as pessoas com epilepsia recebem não só os melhores cuidados médicos possíveis, mas também o apoio de que necessitam para prosperar em todos os aspetos das suas vidas.

Convite à apresentação de testemunhos

Queremos ouvir a SUA história. Como é que a epilepsia afetou a sua vida quotidiana? Que necessidades não satisfeitas teve de enfrentar? De que apoios precisou ao longo do seu percurso?

Ao partilhar a sua caminhada com a epilepsia, irá:

- Ajudar-nos a compreender o impacto da epilepsia no mundo real.
- Contribuir para melhorar os cuidados com a epilepsia a nível mundial.
- Associar-se à comunidade mundial da epilepsia na promoção da mudança.

Como partilhar a sua história

1. **Escolha o seu formato:** Conte a sua história por escrito (200-300 palavras) ou crie um pequeno vídeo (2-3 minutos no máximo)
2. **Selecione um domínio:** O Estudo sobre as Necessidades Globais em Epilepsia (GENS) destaca os principais domínios da vida afetados pela epilepsia. Escolha **apena um** destes domínios para enquadrar a sua história.

Conhecimentos e aconselhamento	Segurança e sobrevivência	Cuidados de saúde e bem-estar	Ensino e formação	Trabalho e rendimentos
Transportes e condução seguros	Comunidade e agregado familiar	Saúde e bem-estar mental	Saúde sexual e reprodutiva	Atingir os seus objetivos

* [Consultar este quadro aqui](#) para obter mais pormenores sobre cada domínio.

Ao descrever as suas experiências, considere o seguinte:

- **Quais as necessidades específicas que sentiu no domínio escolhido?** (por exemplo, Necessitou de um regime de trabalho flexível devido às crises epiléticas? Necessitou de apoio educativo especializado?)
- **Como é que estas necessidades afetaram a sua vida quotidiana?** (por exemplo, Afetou as suas interações sociais, a sua independência ou o seu bem-estar emocional?)

3. [Envie a sua história através deste formulário do Google](#)

Se não conseguir aceder ao Formulário Google, envie a sua história utilizando este [documento Word](#).

Data limite: Sexta-feira, 31 de janeiro, 2025.

Precisa de inspiração?

Utilize os seguintes exemplos de histórias como um estímulo para partilhar as suas experiências únicas, mas não se sinta limitado por estes exemplos – as suas próprias experiências e perspetivas são o mais importante!

1. **Conhecimentos e aconselhamento:** Teve acesso a informações fiáveis sobre a epilepsia? As pessoas que o rodeiam têm os conhecimentos necessários para o apoiar?
2. **Segurança e sobrevivência:** Já teve crises epiléticas em público? Como é que as pessoas reagiram? Sentiu-se em segurança e com apoios?
3. **Cuidados de saúde e bem-estar:** Partilhe as suas experiências de utilização do sistema de saúde para gerir a sua epilepsia. Teve dificuldades em aceder aos serviços de saúde ou aos tratamentos para a epilepsia?
4. **Ensino e formação:** Teve alguma dificuldade cognitiva relacionada com a sua epilepsia, como dificuldades de memória, de atenção ou de aprendizagem?
5. **Trabalho e rendimentos:** Teve dificuldades em encontrar ou manter um emprego, em revelar a sua doença aos empregadores ou em lidar com as instalações no local de trabalho?
6. **Transportes e condução seguros:** Que dificuldades encontrou no acesso aos transportes, seja a conduzir ou em transportes públicos? Como é que isso afetou a sua independência, vida social ou capacidade de aceder a serviços essenciais?
7. **Comunidade e agregado familiar:** A sua epilepsia tem afetado as suas relações com os outros? Afastou-se de situações sociais ou evitou atividades devido ao medo de ter uma crise, de se sentir diferente ou de enfrentar o estigma?
8. **Saúde e bem-estar mental:** Sentiu ansiedade, depressão ou outros problemas emocionais relacionados com a sua doença? Como é que estas dificuldades influenciaram a sua vida quotidiana e a sua qualidade de vida em geral?
9. **Saúde sexual e reprodutiva:** Os medicamentos para a epilepsia alteraram as suas hormonas, o seu ciclo menstrual ou a sua função sexual? A epilepsia prejudicou a sua capacidade de ter relações íntimas ou de ter filhos?
10. **Atingir os seus objetivos:** Pense na sua qualidade de vida em geral. Como é que a epilepsia tem afetado a sua autoestima, felicidade e capacidade de perseguir os seus objetivos e sonhos? Que tipo de apoio ou recursos ajudariam a atingir todo o seu potencial?

Exposição virtual de arte

A nossa Exposição Virtual de Arte está de volta para o Dia Internacional da Epilepsia 2025!

Esta é a sua oportunidade de utilizar o poder da arte para realçar as necessidades não satisfeitas nos domínios de vida da GENS através da arte.

Aqui estão alguns pontos de partida temáticos para inspirar a sua exploração criativa. Mais uma vez, estas sugestões estão aqui para o inspirar, mas não deve sentir-se limitado/a por elas!

1. **Conhecimentos e aconselhamento:** Criar uma obra de arte que conteste ideias erradas ou estereótipos comuns sobre a epilepsia.
2. **Segurança e sobrevivência:** Descrever a importância de ambientes seguros e dos primeiros socorros em caso de convulsões.
3. **Cuidados de saúde e bem-estar:** Expressar as dificuldades relacionadas com a utilização do sistema de saúde para obter um diagnóstico preciso e um tratamento eficaz.
4. **Ensino e formação:** Ilustrar o impacto da epilepsia na experiência educacional. Captar as necessidades de compreensão e apoio dos professores e colegas.
5. **Trabalho e rendimentos:** Destacar os desafios de aceder às instalações do local de trabalho e alcançar a segurança financeira.
6. **Transportes e condução seguros:** Criar uma obra de arte que defenda opções de transporte acessíveis e económicas para as pessoas com epilepsia.
7. **Comunidade e agregado familiar:** Explorar temas como o isolamento, a integração, a pertença e a procura de aceitação.
8. **Saúde e bem-estar mental:** Capturar as lutas invisíveis da ansiedade, depressão e outros problemas de saúde mental associados à epilepsia.
9. **Saúde sexual e reprodutiva:** Explorar o impacto da epilepsia nas relações íntimas, na imagem corporal e no planeamento familiar.
10. **Atingir os seus objetivos:** Representar as diversas experiências de viver com epilepsia e lutar por uma vida satisfatória.

[Diretrizes para a apresentação de propostas e formulário de inscrição no Google](#)

Se não conseguir aceder ao Formulário Google, use este [documento Word](#).

Data de fecho: Sexta-feira, 31 de janeiro, 2025.

Partilhe connosco o seu evento!

Está a planear um evento para assinalar o Dia Internacional da Epilepsia?

[Por favor, partilhe os detalhes aqui](#)

Os eventos serão divulgados no sítio Web oficial do Dia Internacional da Epilepsia e poderão também ser incluídos no relatório anual do Dia Internacional da Epilepsia.

Não se esqueça de partilhar publicações e fotografias do seu evento nas redes sociais, utilizando o hashtag #EpilepsyDay. Faremos o nosso melhor para promover e partilhar o seu conteúdo.



facebook.com/intepilepsyday



twitter.com/IBESocialMedia

twitter.com/llaeWeb



instagram.com/international_epilepsy

instagram.com/ILAE_Epilepsy



linkedin.com/international-bureau-for-epilepsy

linkedin.com/international-league-against-epilepsy

Ferramentas da campanha #EpilepsyDay

Os recursos da campanha estão disponíveis gratuitamente para utilização por ativistas individuais ou organizações sem fins lucrativos. As empresas comerciais que pretendam utilizar os recursos da campanha devem contactar-nos para obter aprovação. Se tiver dúvidas sobre a campanha ou problemas com o descarregamento dos gráficos, contacte Marie Ennis O'Connor, Diretora de Comunicação, em marie.ennis@ibe-epilepsy.org

Ícone e Logótipo



[Download icon](#)



[Download logo](#)

Gráficos para redes sociais

Conjunto 1 de Gráfico para transferir: #MyEpilepsyJourney



Na contagem decrescente para o #EpilepsyDay, promova a sensibilização nas redes sociais com estes gráficos personalizáveis. Adicione o seu próprio logótipo a estas imagens pré-dimensionadas para Twitter/X, Facebook, Instagram, LinkedIn e Tik Tok.

[Transferir ficheiro zip de imagens](#)

Conjunto 2 de Gráficos para transferir 2: #MyEpilepsyJourney: I Need

Na segunda-feira, 10 de fevereiro de 2025, haverá um esforço mundial para que o #epilepsyday seja popular no X (antigo Twitter) e noutros sítios de redes sociais.

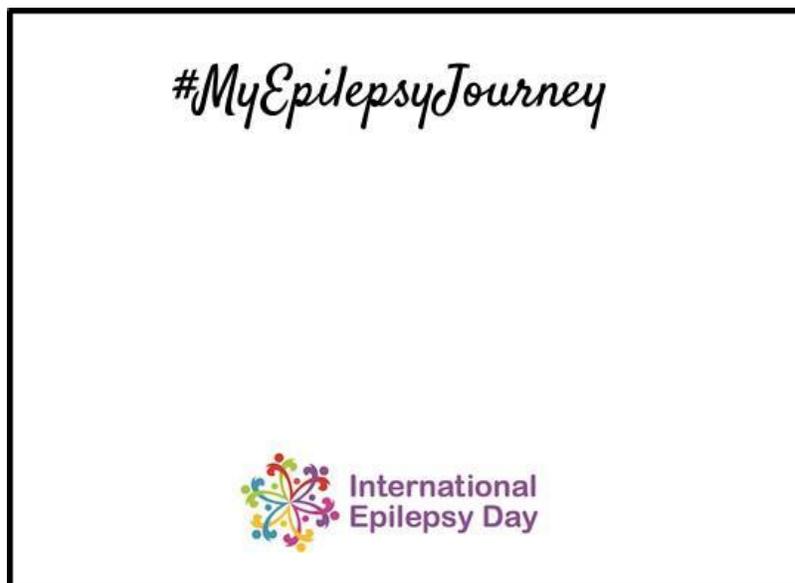
Eis como pode participar:

1. **Escolher um cartão:** Imprima um dos modelos #MyEpilepsyJourney abaixo (ou a versão simples na página 9 do manual)
2. **Escrever a sua mensagem:** O que é que VOCÊ precisa para viver bem com a epilepsia? Escreva a sua mensagem #INEED no cartão.
3. **Tirar uma *selfie*:** Tire uma *selfie* com o seu #INEED.
4. **Partilhar *online*:** Publique a sua *selfie* nas redes sociais utilizando as hashtags #EpilepsyDay e #MyEpilepsyJourney.



[Transferir ficheiro zip de imagens](#)

Cartão simples



[Transferir cartão simples](#)

Procura inspiração para a sua mensagem?

Veja as sugestões abaixo para dar asas à sua imaginação.

#INEED compreensão	#INEED sentir-me seguro/a em público
#INEED apoio	#INEED viver sem estigmas
#INEED aceitação	#INEED apoio na saúde mental
#INEED concretizar os meus sonhos	#INEED viver a minha vida em pleno
#INEED medicação mais barata	#INEED ter acesso a especialistas