

Reunião APEPI 08/12/2017

Presentes:

Margarete Brito (mãe Sofia)

Marcos Lins (pai Sofia)

Luciana (antropóloga)

Patrícia Severo (avó da Maria Luísa)

Cristina Fernandes (Mãe do Leandro)

Aline Voigth (mãe Maria Clara)

Sheila Cordeiro das Graças – (mãe da Manuela)

Roda de apresentação e expectativa sobre a APEPI

**Aline:** na APEPI desde 2014 como parte da equipe. Sua filha usa CBD com outras medicações e tem tido um bom controle de crises. Expectativa da reunião: estabelecer as metas pra 2018.

**Cristina:** mãe de Leandro, com 26 anos. Passou a ter epilepsia com 9 meses, nasceu perfeito, quando tomou a vacina do sarampo teve uma encefalite e foi para o CTI tendo convulsões. Ele não tem uma vida normal, nunca controlou as convulsões. Começou com gadernal e foi só aumentando. Seu filho ainda não toma o óleo. Ele tem se tratado no Instituto do Cérebro. Só vivia no cti por causa do sódio, nem era por causa das convulsões. O efeito dos remédios, principalmente do trileptal que tem feito mal pra ele. Ele fica apático, não se movimenta muito.

Não conhecia o Instituto do Cérebro, conheceu em uma Marcha da Maconha. Só tinha ouvido pela TV. Quando chegou na Marcha achou que estava no lugar errado, depois encontrou as mães, as crianças usuárias e a APEPI. Depois foi para o curso da APEPI.

Muita coisa mudou na vida do Leandro depois que começou a tratá-lo no Instituto do Cérebro, não tem mais o problema com o sódio das outras medicações, está mais ativo, com o intestino regulado. A médica recomendou começar com o CBD depois. Sugeriu outra medicação (tupiramam), mas Cristina só quer acrescentar medicação se for Canabidiol, pois conhece muitas histórias de pacientes que tiveram problemas com esse medicamento. Leandro está seguindo uma dieta e aguardando começar com o canabidiol.

Expectativa: Experimentar o CBD. Se o filho não melhorar com a planta que está cultivando, continuará plantando da mesma forma para doar para quem precisa.

**Patrícia:** Avó da Maria Luísa, com Síndrome de West. A menina nasceu sem nada, com um mês e pouco teve uma febre que não foi diagnosticada pelo médico. A pediatra dizia que não tinha nada de errado. Como a criança se mexia pouco, a família desconfiou mesmo com o parecer da médica.

Mora com a filha e a neta. As duas se revezam no cuidado. A menina tem espasmos, tinha mais de 15, 20 por dia. Começou a dar o óleo por própria conta (comprava o óleo do Nelson por R\$350,00) e a neta começou a melhorar. Não tinha tantas crises, mas também não passou completamente. Usou o óleo por volta de 4 meses (um frasco dura em média 3 meses). Depois começou a usar o óleo doado pelo Faveret (que mandou suspender o óleo do Nelson, porque não tinha cbd) e ela ficou bem, não tem mais crise (espasmos). Pega brinquedo na mão, atende quando chamam, responde aos estímulos.

Expectativa: se unir e conseguir vencer nossa batalha e ajudar outras pessoas que puder ajudar.

**Sheila:** sua filha, Manuela, de 2 anos e 2 meses. Começou a usar recentemente o CBD, a médica passou o Pure Hemp da Revivid. A filha não se mexia, não rola, tinha o olhar perdido, não focava. Ficou com problemas na vista provavelmente por causa da epilepsia. A mãe percebeu melhoras com o medicamento, fica atenta aos estímulos auditivos, mas ainda fica um pouco fraca para se mexer sozinha, precisa de ajuda da mãe.

Antes tinha mais ausência que convulsão, então antes do medicamento não conseguiam contar as convulsões. Começou a usar um óleo novo do Canadá e a Manuela melhorou, de mais de 40 crises para menos da metade. Ainda convulsiona, mas nada muito agressivo.

Já viu a filha chorando mais de uma hora e meia, sem conseguir dormir, como se fosse um desconforto, a ponto da creche ligar porque normalmente ela é mais quietinha. A médica sugeriu suspender o remédio, mas a Sheila quis continuar. Quando trocaram para o óleo do Canadá melhorou bem, mas na última semana as crises voltaram piores, dando crises uma em cima da outra.

Como Manuela teve uma pequena gripe nos últimos dias, Sheila não sabe se foi isso, também acha que pode ter a ver com a dieta. Então estão modificando a dieta e o Faveret sugeriu

aumentar o THC. Voltou a convulsionar com o óleo canadense, mas não tanto como com o Revivid. A preocupação é que o padrão de crises mudou.

Expectativa pra APEPI: agregar em alguma coisa, mas também buscar mais informações. Faz dois meses que a filha usa o Canabidiol, por opção da mãe, porque não há mais tratamentos disponíveis. Manuela sofre de uma síndrome desconhecida, encontraram uma mutação no cromossomo 21, mas não identificaram o que é.

Além do óleo, os medicamentos e a dieta de Manuela são caras.

### **Margarete:**

O que aconteceu de mais importante, que é preciso conversar: a APEPI nasceu em 2014 com as reuniões de algumas famílias no IEC, Margarete sempre foi ativista. Depois que a Sofia foi diagnosticada, Margarete começou a se dedicar mais a APEPI como trabalho e ativismo. A APEPI é uma associação formada por mães, mas nem sempre podem comparecer nas reuniões. Margarete foi tocando a APEPI sem cobrar a presença dessas mães nas reuniões, por entender a dificuldade delas na questão de mobilidade. Nesses 4 anos ajudaram na construção de atos públicos, seminários, rodas de conversas em espaços públicos, Universidades e ambientes médicos, com a finalidade de levar alguma informação às pessoas, muitas vezes com viagens feitas com próprio dinheiro de Margarete e Marcos. Realizaram dezenas de reuniões e articulações importantes, inclusive o contato inicial com Paulo Gadelha (presidente da Fiocruz) para início do Fio-Cannabis e conseqüentemente do projeto FarmaCannabis. Ingressaram com um procedimento no MPF que hoje se transformou num Inquérito Civil e através dele foram solicitadas, por uma Procuradora Federal, reuniões na Anvisa e na reitoria da UFRJ para tratar de cultivo. Escreveram e aplicaram projetos, inclusive indicaram à Virginia o edital do Serrapilheira; fizeram centenas de atendimentos a pacientes por telefone, whatsapp, receberam pacientes em casa, muitas vezes sem conhecer, pessoas que chegam pelas redes, muitas vezes à noite; organizaram cursos de cultivo e ajudaram a distribuir plantas para mais de 50 pessoas em 1 ano; matam gratuitamente cerca de 5 crianças com óleo da Harlei Tsu, tentando fazer tudo da forma como é possível em uma pequena rede, além de estar distribuindo gratuitamente também o óleo importado doado para a Sofia, que não funcionou nela para outras pessoas; construíram o site da Apepi que já foi visitado mais de 1 milhão de vezes e tocam a a página do facebook, com ajuda da FERNANDA e da LIVIA, hoje com mais de 62 mil seguidores. Assim a APEPI foi crescendo, formaram uma equipe composta hoje pela Margarete, Marcos, Dr. Eduardo, a Aline, Fernanda, Livia, Felipe, Marcio .

Virgínia ficou durante um tempo e, quando saiu, fez muitas críticas e tiveram algumas discordâncias relacionadas ao projeto e à APEPI. Margarete compreendeu algumas Críticas, mas outras não. Margarete e Marcos vão tocando as coisas como podem. Uma das críticas foi que a associação funciona como empresa, uma vez que não há participação dos membros.

Em 2018 serão feitas reuniões todos os meses, independente das pessoas virem ou não, pra tentar construir esse espaço de atuação, porque as conversas ocorrem mais pelo whatsapp (a APEPI é um grupo de Wpp?).

**Marcos:**

Em 2015, tentaram incentivar mais a participação das pessoas, mantendo a reunião para que os participantes tomem as decisões juntos, mas não ocorreu essa participação.

Em 2016 começou a entrar dinheiro para a APEPI a partir de doações. Para organizar a verba, estabeleceram um conselho fiscal (Faveret, Virgínia e Fernanda) que dava um parecer sobre as contas, que foram publicadas no site. Quando saiu, Virgínia criticou também a forma como dinheiro estava sendo organizado.

A sugestão é que os membros se organizem, pensem e decidam juntos como conseguir dinheiro para a associação e com o que gastá-lo. É necessário ampliar a participação dos membros para que a associação atue de fato como tal.

Marcos falou sobre quanta coisa foi alcançada com o ativismo da Guete e a importância dessa luta. Sobre como as pessoas que estão aqui compreendem a dor um do outro, a importância do acolhimento, mas também da necessidade de cada um ajudar um pouco e se organizar para que a associação possa se desenvolver.

Pontos da reunião: Definir critérios de participação.

Quem é a associação hoje?

**Patrícia:** eu acho que são as mães, nós que estamos aqui.

**Margarete:** Mas quem são essas pessoas, somos nós que estamos aqui? É o grupo no wpp?

Todas concordaram que o grupo na wpp não é a APEPI.

Sugestão da Guete: fazer duas categorias de membros associados: o grupão de troca de informações e o grupo da apepi.

**Marcos:** tem também o grupo de cultivo. Será que fazemos mais um grupo?

Um problema é qualquer um fazer parte do grupo no wpp e se sentir parte da associação, não colaborar para o desenvolvimento e para as atividades e ainda fazer duras críticas à associação ou participam do grupo com intenções ruins.

**Decisão da reunião: o grupo do wpp não é a APEPI. Fazer a filtragem do grupo.**

**Marcos:** Fazer uma filtragem de quem são as pessoas no grupo, mudar o nome do grupo que já existe. Todos que estiverem no grupo precisam preencher a ficha de cadastro da associação. Quem não preencher a ficha sai do grupo, pra fazer essa filtragem.

**Aline:** Questões de dados estatísticos também. Quando a Margarete vai a um evento, é importante que tenha os números de participantes da APEPI, quantas pessoas usam o óleo, quantas aguardam a decisão da justiça e etc.

Margarete: O grupo dos participantes da APEPI, de fato, deverão decidir sobre tudo juntos em votação.

**Marcos:** Porque quando a APEPI recebe críticas, elas são direcionadas pessoalmente à Margarete e ao Marcos, é necessário que os demais membros assumam também essa responsabilidade.

**Foi deliberado que todos os membros do grupo do wpp deverão preencher o cadastro. Quem não estiver cadastrado após 15 dias será excluído. O cadastro pode ser de Associado ou colaborador.**

Segundo ponto de pauta:

Guete: Hoje fazemos doação pra cinco pessoas em parceria com o Alexandre Costa, cultivador voluntário da Apepi. Apenas cinco para que não falte e ninguém fique sem óleo.

Necessidade de ampliar o plantio.

Terceiro ponto:

Margarete recebeu óleo doado por uma empresa Canadense. Mas o óleo não funcionou com a Sofia. Legalmente não é possível nem doar nem vender. Também tem a questão da

continuidade: o óleo é caro e a continuidade do tratamento depende da renda da família. Então, se alguém for receber o óleo e funcionar, terá que comprá-lo depois.

Tem uma advogada que tem tentado conseguir o óleo via plano de saúde. É uma via, mas é preciso tentar.

Além da questão do preço dos importados, foi apontada também a burocracia para conseguir as autorizações.

Último ponto da reunião:

É necessário saber como doar os óleos para outros associados da APEPI legalmente.

**Sheila** sugeriu manter a doação para um pequeno grupo até a próxima reunião para dar tempo de amadurecermos esse tema e não causar problemas para a APEPI

#### **Encaminhamento para a próxima reunião e 2018:**

1-Planejar um plantio organizado e sustentável para 2018 (auto-financiado pelos Associados).

2-Organizar o APOIE-SE

3-critérios para mantermos as doações de óleos Harlei Tsu.

4-Melhorar o texto do site sobre como importar (está confuso)

5-Fechar a questão sobre a doação (para os associados da Apepi) dos óleos que a Sofia ganhou

6-Para ser Associado deve ter um mínimo de participação nas reuniões presenciais ou contribuição mensal em dinheiro.

5-Evento MUSEU DO AMANHÃ

7-mutirão para cultivo coletivo na casa da Guete.

PROXIMA REUNIÃO SÁBADO 13 DE JANEIRO