

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 1 de 22	

Histórico de atualizações:

Nº da edição	Descrição da alteração	Data de entrada em vigor	Emissor
00	Documento inicial.	06-06-2026	CR ER

Elaborado por:	Verificado por:	Aprovado por:
SERVIÇO/UNIDADE ORGÂNICA/CARGO/NOME/ASSINATURA Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER) / Coordenadora / Prof.ª Doutora Carla Bentes	SERVIÇO/UNIDADE ORGÂNICA/CARGO/NOME/ASSINATURA Serviço de Neurologia / Diretor de Serviço / Prof. Doutor Joaquim Ferreira / Serviço de Neurocirurgia / Director de Serviço / Dr. José Miguens Departamento de Pediatria / Directora de Departamento / Prof.ª Doutora Ana Isabel Lopes	SERVIÇO/UNIDADE ORGÂNICA/CARGO/NOME/ASSINATURA Conselho de administração (CA)
Data: 05-06-2026	Data:	Data:



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 2 de 22	

Resumo executivo

Em 2025, o Centro de Referência para a Área da Epilepsia Refratária manteve atividade assistencial, científica e formativa de elevada diferenciação, consolidando a sua posição como centro nacional de referência e membro da ERN para Epilepsias Raras e Complexas (EpiCARE).

Durante o ano foram admitidos 248 novos doentes e assegurado o seguimento de mais de 1200 doentes com epilepsias raras e/ou complexas. A atividade assistencial incluiu a realização de 185 monitorizações vídeo-EEG prolongadas, 10 monitorizações invasivas e 22 cirurgias da epilepsia. Foram ainda realizadas 803 consultas de epilepsia e 1447 consultas de epilepsia refratária e neuromodulação, cumprindo ou ultrapassando as metas assistenciais definidas.

Os indicadores de eficiência demonstraram uma evolução muito favorável, com redução do tempo mediano no programa de cirurgia da epilepsia de 24 meses em 2024 para 8,5 meses em 2025, refletindo o impacto positivo da abertura piloto da Unidade de Monitorização Neurofisiológica (UMN) em regime 24/7. Apesar desta melhoria, o tempo de espera para monitorização vídeo-EEG permanece acima da meta estabelecida (15,3 meses), constituindo atualmente o principal constrangimento assistencial do CRER.

A satisfação dos utentes manteve-se muito elevada, com um Net Promoter Score de 81,3% na consulta de epilepsia refratária, e classificações médias superiores a 4 (em 5) em todos os domínios avaliados durante os períodos de internamento na UMN. A atividade científica e formativa continuou a afirmar o papel do CRER como centro de excelência, por meio da participação em seis ensaios clínicos internacionais, quinze estudos colaborativos multicêntricos, catorze publicações científicas e vinte ações de formação.

A análise estratégica identificou como principais pontos fortes a elevada diferenciação da equipa multidisciplinar, a experiência clínica e cirúrgica acumulada, a integração em redes nacionais e europeias de referência e a capacidade tecnológica instalada. Contudo, persistem limitações significativas relacionadas com a insuficiência de recursos humanos dedicados, que condicionam o funcionamento regular da UMN, contribuem para os tempos de espera para vídeo-EEG e limitam o desenvolvimento de áreas assistenciais prioritárias.

Neste contexto, o reforço dos recursos humanos constitui a principal prioridade estratégica do CRER, sendo condição indispensável para consolidar o funcionamento da UMN, aumentar a capacidade assistencial, reduzir os tempos de espera e assegurar a sustentabilidade do seu papel como centro de referência nacional e europeu na área das epilepsias raras e complexas.



 REPÚBLICA PORTUGUESA  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 3 de 22	

I. Enquadramento

Este documento constitui o Relatório de Atividades do Centro de Referência para a Área da Epilepsia Refratária (CRER) da ULSSM, referente ao ano de 2025. Tem como objetivo documentar a atividade desenvolvida pelo CRER, demonstrar a manutenção dos critérios que sustentam seu reconhecimento como Centro de Referência nacional e no âmbito da Rede Europeia de Referência para Epilepsias Raras e Complexas (ERN – EpiCARE), apresentar os resultados assistenciais, científicos e formativos alcançados e identificar objetivos e ações estratégicas prioritárias para o seu desenvolvimento futuro.

A estrutura deste relatório segue os principais eixos do relatório periódico enviado à ERN – EpiCARE em março de 2026, nomeadamente os seus indicadores-chave, aos quais foram adicionados os indicadores específicos do processo assistencial do CRER e indicadores de satisfação dos utentes e profissionais. No seu conjunto, são indicadores que contemplam a atividade assistencial, formativa e de investigação, a participação em redes nacionais e internacionais e o processo de gestão da qualidade do CRER.

II. Certificações

O CRER está certificado pelo Modelo Oficial de Certificação da Qualidade do Ministério da Saúde, desde 2017 (ACSA internacional). A última certificação de qualidade foi de nível ótimo (projeto 2024/027_ S1), por resolução do comité de certificação no dia 29 abril de 2024, com um período de validade de 5 anos, salvo se ocorrerem alterações nas condições que levaram à sua emissão. O CRER encontra-se atualmente em fase de autoavaliação, estando a visita de acompanhamento (2,5 anos) agendada para dia 20/10/2026.

Alguns laboratórios do Serviço de Neurologia, cuja atividade é determinante no processo assistencial do CRER, como o laboratório de EEG/Sono, têm a certificação ISO 9001 desde outubro de 2012. Atualmente, a realização dos exames neste laboratório cumpre os requisitos da norma ISO 9001:2015 (certificado 4870/PT/Q2, valido até 17 de setembro de 2027). Aguarda auditoria externa de acompanhamento dia 21/07/2026.



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 4 de 22	

III. Posicionamento Estratégico (em alinhamento estratégico com a ULSSM)

1. Missão

Prestar cuidados de saúde de elevada qualidade às Pessoas com epilepsias raras e complexas, incluindo fármaco-resistentes, nomeadamente cuidados centrados na Pessoa, seguros, eficazes, eficientes, oportunos, acessíveis, equitativos e integrados.

Formar profissionais de saúde competentes, motivados e colaborativos, em parceria com a investigação inovadora na área das epilepsias raras e complexas, incluindo as fármaco-resistentes. Ser um Centro de Referência nacional para a área da epilepsia refratária e no âmbito da Rede Europeia de Referência para epilepsias raras e complexas, nos domínios assistencial, formativo e de investigação.

2. Visão

Ser uma unidade de referência nacional e internacional, na área da epilepsia refratária, pela excelência clínica, científica, pedagógica e humanista, contribuindo de forma sustentada e inovadora para que a vida de nenhuma pessoa seja limitada pela epilepsia, com equipas de elevado desempenho e onde é bom trabalhar. Apostamos no desenvolvimento de uma Carteira de Serviços eficiente e inovadora e numa gestão adequada dos recursos, com o objetivo de atingir a satisfação dos utentes. Acreditamos que é possível melhorar a qualidade de vida de qualquer doente com Epilepsia Refratária no Sistema Nacional de Saúde.

3. Valores

Confiança e Segurança na Prestação de Cuidados; Compromisso com os Cidadãos, Profissionais e Excelência Assistencial; Integridade, Ética e Responsabilidade Profissional; Respeito, Dignidade e Pessoa no Centro; Equidade e Justiça no Acesso aos Cuidados Neurológicos; Colaboração, Interdisciplinaridade e Trabalho em Rede; Inovação, Investigação, Desenvolvimento Científico; Responsabilidade Social, Compromisso com a Comunidade; Sustentabilidade e Gestão Responsável dos Recursos.



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA			CRER.RA.001.00	
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição		Página
Nº 00	06-06-2026	05-2029		Página 5 de 22

IV. Análise Estratégica em 2025

FATORES INTERNOS		FORÇAS	FRAQUEZAS
		Equipa Multidisciplinar altamente diferenciada	Escassez de recursos humanos (RH) nas diferentes áreas profissionais (médicos, enfermeiros, TSDT, TAS, AT)
		Extensa Experiência Clínica (médica e cirúrgica)	Todos os profissionais com horário parcial no CRER
		Capacidade de diagnóstico e terapêutica de doentes pediátricos e adultos	UMN em regime 24/7 só abriu 30 dias em 2025
		Integração em rede de referência europeia	Ausência de consulta de enfermagem para adultos com epilepsia refratária por escassez RH
		Integração no CAML	Elevado tempo de espera para vídeo-EEG (gargalo do circuito do doente até à cirurgia da epilepsia)
		Unidade de Monitorização Neurofisiológica (UMN) com condições físicas e tecnológicas desde 2018	Tempos limitados para RM-CE (com protocolo epilepsia) e só um neurorradiologista perito na área
		1.ª abertura da UMN em regime 24/7, durante 2 quinzenas (em março e outubro 2025)	Sobrecarga administrativa
		Formações para Enfermagem em cuidados ao doente internado na UMN	Baixa satisfação dos profissionais
		Consulta multidisciplinar de Neuromodulação em funcionamento pleno (médico + TSDT)	
		Atividade formativa pré e pós-graduada	
FATORES EXTERNOS		OPORTUNIDADES	AMEAÇAS
		Integração na ERN-EpiCARE	Lab. Medicina Nuclear (FMUL) com funcionamento limitado ao período da manhã, limita a realização SPECT ictal
		Parcerias com redes/centros clínicos e de investigação, nacionais e internacionais	Utentes e médicos referenciadores escolhem centros com menor tempo de espera para vídeo-EEG, com risco para a atividade do CRER
		Parcerias com associações de doentes com doenças que cursam com epilepsia	Centros com melhor desempenho, aumentam o risco de saída de profissionais qualificados para os mesmos
		Modelo de Certificação da Qualidade do Ministério da Saúde	Dependência das prioridades estratégicas dos Serviços que integram o CRER podem colocar em risco a persecução dos seus objetivos
		Novos sistemas de registo em ambulatório da atividade elétrica cerebral	Escassa interação com CNCR
		Novos fármacos anti-criises epiléticas e modalidades cirúrgicas para a epilepsia	Falta de indicadores de desempenho comuns para os CRs na área, dificultando o Benchmarking

 REPÚBLICA PORTUGUESA  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição		
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 6 de 22	

V. Atividade Clínica 2025

1. Indicadores obrigatórios no âmbito da ERN-EpiCARE

N.º de novos doentes	248
N.º de doentes em seguimento (por etiologia etiologia da epilepsia)	Genética - 156 Estrutural - 389 Metabólica - 23 Imunológica - 10 Infeciosa - 39 Outras e desconhecida - 661
1.1. N.º vídeo-EEG prolongados ($\geq 24h$)	185
Nº doentes submetidos a V-EEG com elétrodos invasivos (SEEG+ EcoG)	10
N.º doentes submetidos a Cirurgia Epilepsia + VNS	18+4=22
N.º estimado de doentes em Estado de Mal	15
Uso Orphacodes	Sim
Uso do registo EpiCARE REDCap	Sim
Colaboração com associação de doentes	Sim - AETN Associação de Esclerose Tuberosa - CDKL5 Portugal
Casos clínicos discutidos em reuniões do EpiCARE	Sim (n=2)
Casos clínicos colocados no CPMS	Sim (n=1)

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 7 de 22	

2. Indicadores específicos do processo assistencial do CRER

2.1. Indicadores globais de atividade	n	Cumpre meta
Nº de doentes operados (meta ≥ 20 casos/ano)	22	Sim
Nº de Consultas de Epilepsia (meta ≥ 600)	803	Sim
Nº de Consultas de Epilepsia refratária e Neuromodulação* (meta ≥ 1000)	1447	Sim
Número de casos discutidos Reunião de Grupo: (meta anual ≥ 70 casos/ano)	69	Tangencial
2.2. Indicadores de eficiência (desde 2022)		
Tempo no programa de Cirurgia da Epilepsia (mediana) meta: ≤18 meses	8,5	Sim*
Tempo de Espera para monitorização V-EEG (mediana) meta ≤12 meses	15,3	Não
Tempo de espera para registo invasivo (mediana) (desde V-EEG escalpe até iEEG/EcoG; meta ≤6 meses)	4,9	Sim
Tempo de espera para cirurgia (mediana) (desde inscrição na LIC até cirurgia; meta ≤3 meses)	0,75	Sim

*faz-se notar que este indicador não atingia a meta em 2024 (= 24 meses) e que a sua evolução evidencia a eficácia da medida implementada (abertura piloto da UMN)

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 8 de 22	

3. Indicadores de Satisfação

	Detratores	Promotores	Net Promoter Score
3.1. Satisfação utentes na Consulta de Epilepsia Refratária Inquéritos satisfação enviados/respondidos: 199/33 (OPINAT)	2,9%	81,3%	81,3%

	Março	Outubro
3.2. Satisfação utentes internados na UMN Inquéritos satisfação à data da alta	n=11	n=7
% de respostas	64%	100%
Informação e direitos do utente (0-5)	4,44	4,21
Atendimento profissional (0-5)	4,79	4,78
Instalações (0-5)	4,48	4,69
Acesso (0-5)	4,48	4,71

	TAS	Enfermeiros	TSDT	Médicos
3.2. Satisfação dos profissionais da UMN Inquéritos satisfação à data do encerramento UMN	n=8	n=12	n=8	n=5
% de respostas	6,25%	66%	50%	0%
Satisfação geral (0-5), média	4,5	4,1	3,5	-
Ambiente na UMN (0-5), média	3	4,75	2,5	-
Relação entre grupos profissionais (0-5), média	3,5	4,25	2,75	-
Comunicação entre grupos profissionais (0-5), média	3	4,6	3,5	-
Volume de trabalho (0-5), média	3	4,6	3,5	-
Condições físicas do trabalho (0-5), média	3	4,6	3,75	-
Materiais disponibilizados para a função (0-5), média	3	4,6	4,25	-
Recomendaria a um colega? (0-5), média	4,5	4	3,6	-



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 9 de 22	

VI. Atividades de formação, ministradas pela equipa do CRER

	n	Formandos	
		N.º	Países de origem
Total de formações ministradas*	20	~873	Portugal, Alemanha, Espanha, Suíça, Eslováquia, Bósnia e Herzegovina, Israel, Itália, Polónia, Espanha, Reino Unido, Suíça, República Checa, Grécia, Colômbia, Holanda

*Indicador para aumentar a capacidade de reconhecimento e gestão doenças raras e complexas ns ERN-EPICARE

1. The European Association of Neurological Societies (EANS) Webinar: Litt for Epilepsy. 353 visualizations until March 2026 (Alexandre Rainha-Campos) <https://youtu.be/5qL74QenaJU?si=136iGJXDvU074EJP>
2. LivaNova VNS Anatomic Course (joint organization with CRER and FMUL). 18 trainees from Austria, Bosnia and Herzegovina, Germany, Israel, Italy, Poland, Spain, UK, Portugal
3. Advanced IONM Summer School of the German Society of Clinical Neurophysiology (DGKN) including lectures and hands-on workshops dealing with epilepsy surgery, planning, sEEG, ECoG and EEG source localization, EACCME-accredited. Vila Velha de Ródão, May 2025. <https://eaccme.uems.eu/course/26113>. 38 participants from Germany, Switzerland, Czech Republic, Greece, Columbia, Portugal, UK, Netherlands (Carolin Weiß Lucas)
4. Parreira S. Crise epiléptica e estado de mal. Curso Conceitos em Neurologia Clínica. ULSSM. 21 de novembro de 2025 (n=~50)
5. Sousa L, Parreira S, Quintas S, Peralta R e Bentes C. Ação de formação sobre Epilepsia, atuação em casos de crises e funcionamento da UMN. ULSSM. Fevereiro de 2025(n=~20)
6. Sousa L, Parreira S e Bentes C. Ação de formação à equipa de enfermagem "Como atuar em caso de crise". ULSSM. Outubro de 2025 (n=~20)
7. Parreira S. Cirurgia de epilepsia. Sessão clínica. ULSSM. 9 de outubro de 2025 (n=~20)
8. Sousa L. Monitora de estágio em Eletroencefalografia, Monitorização Vídeo-EEEG, Monitorização intraoperatória. Escola Superior de Saúde de Lisboa, Instituto Politécnico de Lisboa (n=~2)



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 10 de 22	

9. Carolin Weiß Lucas. Basics II module of the IONM curriculum of the German Society of Clinical Neurophysiology (DGKN), CME-accredited in the context of the annual meeting of the society, held on March 14, 2025, in Frankfurt/Main in German language (open to international participants with very good German language skills); more information available on: <https://dgkn.de/fuer-experten/termine/Eventdetail/641/-/ionm-basismodul-ii-sprache-hoehere-funktionen-und-periphere-nerven> (n=34)
10. Bentes C. Aula teórica sobre “EEG” no Módulo de Neurofisiologia Clínica do Programa de Mestrado/ Doutorado em Neurociências da FMUL. Março, 2025 (n=~20)
11. Bentes C, Peralta R, Franco A, Santos R. Aula prática no Laboratório de EEG/Sono com apresentação das atividades nele desenvolvidas, no Módulo de Neurofisiologia Clínica do Programa de Mestrado/ Doutorado em Neurociências da FMUL. Março, 2025 (n=~20)
12. Bentes C. Aula teórica Epilepsia. Mestrado integrado Medicina. FMUL. 1.º Semestre 2024/2025 (n=~100)
13. Bentes C. Aula teórica Epilepsia. Mestrado integrado Medicina. FMUL. 2.º Semestre 2024/2025 (n=~100)
14. Santos R., Sousa L. e Mateus C. Estágio Curricular em EEG. Alunos do 4.º ano da Licenciatura em Fisiologia Clínica. Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa (n=2)
15. Bentes C, Peralta AR, Parreira P, Franco AC. Estágio obrigatório de EEG. Internato de formação específica em Neurologia. Unidade de Monitorização Neurofisiológica-Lab. EEG/Sono (n=10)
16. Rainha-Campos A. Estágio Neurocirurgia Funcional (inclui Cirurgia Epilepsia) (n=4)
17. Quintas S. Aula teórico-prática sobre convulsões. Mestrado integrado Medicina. FMUL. 1.º Semestre 2024/2025 (n=~70)
18. Quintas S. Aula teórico-prática sobre convulsões. Mestrado integrado Medicina. FMUL /2024 (n=~70)
19. Bentes C, Caseiro L. Postdoc fellowship Judit Catalan (Hospital La Fe de Valencia) (n=1)
20. Bentes C, Peralta R. Estágio Integrado epilepsia efetuado pelo Dr. João Cunha (n=1)



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 11 de 22	

VII. Investigação clínica em curso da área das Epilepsias Raras e Complexas

1. Ensaios clínicos (n=6)

- 1.1. X-TOLE3 - A Randomized, Double-blind, Placebo-Controlled, Multicenter Phase 3 Study to Evaluate the Safety, Tolerability, and Efficacy of XEN1101 as Adjunctive Therapy in Focal-Onset Seizures. Investigador principal: Bentes C.
- 1.2. X-ACT - A Randomized, Double-blind, Placebo-Controlled, Multicenter, Phase 3 Study to Evaluate the Safety, Tolerability, and Efficacy of XEN1101 as Adjunctive Therapy in Primary Generalized Tonic-Clonic Seizures. Investigador principal: Bentes C.
- 1.3. YKP509C003 - A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study to Investigate the Efficacy and Safety of Carisbamate (YKP509) as Adjunctive Treatment for Seizures Associated with Lennox-GASTAUT SYNDROME IN CHILDREN AND ADULTS, WITH OPTIONAL OPEN-LABEL EXTENSION. Investigador principal: Quintas S.
- 1.4. ZOGENIX (ZX008-2103) - A Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Fixed-dose, Multicenter Study to Examine the Efficacy and Safety of ZX008 in Subjects with CDKL5 Deficiency Disorder Followed by an Open-Label Extension. Investigador principal: Quintas S.
- 1.5. DEEP OCEAN (LP352-301) - A Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Multicenter Study to Investigate the Efficacy, Safety, and Tolerability of LP352 in the Treatment of Seizures in Children and Adults with Developmental and Epileptic Encephalopathies. Investigador principal: Quintas S.
- 1.6. DEEP OCEAN (LP352-302) - A Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Multicenter Study to Investigate the Efficacy, Safety, and Tolerability of LP352 in the Treatment of Seizures in Children and Adults with Dravet Syndrome. Investigador principal: Quintas S.

2. Estudos observacionais ou outros envolvendo pelo menos 2 membros da ERN EpiCARE (n=15)

- 2.1. PROMAESIS - Prospective multicentre study on localization accuracy and clinical utility of automated electric source imaging in presurgical evaluation". ERN-EpiCARE project. CRER-HSM Investigators: Bentes C.; Peralta R; Quintas S, Franco A. (2019-2026)
- 2.2. PINPOINT - Precision Treatments In MoNogenic EPilepsies: Observational registry and N-of-1 Trial. Retrospective registry study that will enable a comprehensive analysis of precision treatments for monogenic epilepsy syndromes in 28 European centers from the ERN-EpiCARE. CRER-HSM Investigator: Quintas S.



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição		
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 12 de 22	

- 2.3.** Sunflower syndrome. Targeted gene(s)/phenotype under study Sunflower syndrome research group. ENR-EpiCARE Project. CRER-HSM Investigator: Quintas S.
- 2.4.** EPI 25 Consortium. Genetic Basis of Epilepsy; Epi25 Collaborative for Large-Scale Whole Genome Sequencing in Epilepsy. CRER-HSM Investigators: Quintas S, Bentes C (2021- ongoing)
- 2.5.** Inter-rater agreement on periodic and rhythmic EEG patterns using SCORE. . ENR-EpiCARE Project. CRER-HSM investigators: Franco A, Peralta R; Bentes C (2022-ongoing)
- 2.6.** Projeto “Epilepsia de ausência infantil e juvenil: diagnóstico e prognóstico multimodal”. CRER-HSM Investigators: Quintas S, Bentes C
- 2.7.** Projeto "Caracterização fenotípica e validação de um score de gravidade para crianças com encefalopatias epiléticas e do desenvolvimento". Coordenado pelo Hospital San Juan Deu, Barcelona. CRER-HSM Investigator: Quintas S.
- 2.8.** ExCeeD. Estudo de Expansão da Perturbação de Deficiência de CDKL5 do Hospital Infantil de Boston (caracterização de doentes com CDKL5 com fenótipo menos grave). CRER-HSM Investigator: Quintas S.
- 2.9.** Estudo sobre Perturbação de Deficiência de CDKL5 (em modelo animal zebrafish), realizado pela Universidade do Algarve (Profª Leonor Cancela). CRER-HSM Investigator: Quintas S.
- 2.10.** ELPIS (estudo liderado pela Ulysses Neuroscience, visa encontrar biomarcadores da Perturbação Défice CDKL5, como a alfa-tubulina acetilada e o BDNF). CRER-HSM Investigator: Quintas S.
- 2.11.** LAMPSY (desenvolvimento de um aparelho para deteção de crises epiléticas incorporado num candeeiro), colaborando com Vicente Garção, aluno PhD do Instituto Superior Técnico. CRER-HSM Investigators: Bentes C, Quintas S. Peralta R, Franco A, Parreira S
- 2.12.** European and International Registry of anti-epileptic Drugs and Pregnancy (EURAP)”. CRER-HSM Investigators: Bentes C, Franco A, Parreira S. (2015- ongoing)
- 2.13.** SELECT Consortium. Research consortium dedicated to studying seizures and epilepsy after stroke. Principal Investigator: Marian Galovic. CRER-HSM Investigators: Bentes C, Franco A (2019- ongoing)
- 2.14.** Cogni-EEG. Study of cognition in epilepsy patients undergoing stereoelectroencephalography. Principal Investigator: Philippe Ryvlin. CRER-HSM principal investigator: Peralta AR (2022 – ongoing)
- 2.15.** Subclinical Epileptiform Activity and Cognitive Decline in Parkinson’s Disease. Investigators: Peralta AR, Jesus T, Franco A, Parreira S, Horváth A, Bentes C (2023- ongoing)



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 13 de 22	

VIII. Publicações na área das epilepsias raras e/ou complexas

N.º total de publicações <i>peer-review</i>	14
1. Com referência à ERN e envolvendo ≥ 2 estados-membros	4
2. Outras publicações	10

1. Publicações com referência à ERN-EpiCARE, envolvendo ≥ 2 estados membros (n=4)

- 1.1. Zanello M, Voges B, Chelvarajah R, Sen A, Petelin Gadže Ž, Penchet G, De Benedictis A, Fornaro R, Iwasaki M, Iijima K, Jiltsova E, Mrak G, Barrit S, Moiraghi A, Landi A, Neale M, Magdum S, Caire F, Godet B, Domenech P, Gaillard R, Guenot M, Labuschagne J, **Rainha Campos A**, Rooijackers H, El Tahry R, Von Hertwig Fernandes De Oliveira T, Alvarez-Sala A, Torres CV, Vale F, Pallud J, Carron R. Right-sided vagus nerve stimulation: Worldwide collection and perspectives. *Ann Clin Transl Neurol.* 2025 Mar;12(3):565-576. doi: 10.1002/acn3.52312. Epub 2025 Feb 3. DOI: 10.1002/acn3.52312
- 1.2. Meyer GM, Pines AR, Roldan A, Aracil-Bolaños I, Settle EG, Sahin IA, Schaper FLWVJ, Neudorfer C, Järvenpää S, Kamo H, Piacentini SHMJ, Romito LM, Kim MJ, Goede LL, Butenko K, Bahners BH, Mosley PE, **Rainha Campos A**, Olaciregui Dague K, Boyd J, Widge AS, Dougherty DD, Temel Y, Rouhl RPW, Colon A, Kühn A, Maarouf M, Macerollo A, Farah JO, Oyama G, Hattori N, Lehtimäki K, Peltola J, Akram H, Foltynie T, Zhang C, Silbersweig D, Fox MD, Rolston JD, Aibar-Durán JA, Corripio I, Siddiqi SH, Horn A. Deep brain stimulation and psychosis: A case series and two candidate causal brain circuits. *medRxiv [Preprint].* 2025 Nov 22:2025.11.18.25340443. doi: 10.1101/2025.11.18.25340443
- 1.3. Orphanet: Childhood absence epilepsy. *Stephen Attaradd, Eva Brilstra Gaetano Cantalupo, Sofia Quintas.* <https://www.orpha.net/en/disease/detail/64280>
- 1.4. Matthias J. Koepp, Eugen Trinka, Mah Yee-Haur, **Carla Bentes** and al. *Efficacy and safety of eslicarbazepine acetate for seizure prevention in stroke patients at high risk of developing post-stroke epilepsy: an exploratory, proof-of-concept, phase-2a, randomised, double-blind, placebo-controlled antiepileptogenic trial.* Accepted on December 26, 2025 *Lancet Neurology.* *Lancet Neurol* 2026 Mar;25(3):256-267. doi: 10.1016/S1474-4422(25)00491-0.

2. Outras publicações na área das epilepsias raras e complexas (n=10)

- 2.1. Sergey Burd, Giovanni Assenza, **Sofia Quintas**, Francisco José Gil López, Jan Wagner, Anna Lebedeva, Pavel Vlasov, Nina Pantina, Anna Patten, Samantha Goldman, Ricardo Sáinz-Fuertes, Marta Torres Arlandis, Stanislas



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 14 de 22	

Lagarde, Tobias Sejbaek, Vadim Kharkovsky. A Phase 4, multicenter, prospective, non-interventional, observational study to investigate the effectiveness and safety/tolerability of perampanel when used as first adjunctive therapy in routine clinical practice in people with epilepsy: Study 512. *Front Neurol* 2025 Apr 15;16:1533767. doi: 10.3389/fneur.2025.1533767. eCollection 2025

2.2. Carla Bentes; Nuno Canas; Cristina Pereira; Manuela Santos; Hugo Pedrosa; Leonor Costa; Ana Sofia Correia; Fábio Pereira. Linguistic validation of a questionnaire for assessing the prevalence of epilepsy in Portugal. *Epilepsy & Behavior* (2025): <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110344>.

2.3. Pedro Coelho, Linfa Azvedo Kauppila, **Ana Catarina Franco, Carla Bentes,** Anabela Valadas, Miguel Coelho, **Ana Rita Peralta.** Involuntary Movements in Patients with Impaired Awareness: A Comparative Study of Phenomenology and Neurophysiological Evaluation Seizure - *European Journal of Epilepsy*, DOI: [10.1016/j.seizure.2025.08.004](https://doi.org/10.1016/j.seizure.2025.08.004)

2.4. Kai Michael Schubert, Vijaya Dasari, Ana Lúcia Oliveira, Chiara Tatillo, Gilles Naeije, Adam Strzelczyk, Giovanni Merlini, Mariarosaria Valente, Nicolas Gaspard, Vineet Punia, Marian Galovic, **Carla Bentes.** The role of Eletroencefalography in predicting Post-stroke Seizures and an updated prognostic Model (SeLECT-EEG). *Annals of Neurology*, volume 98, Issue 4, October 2025, pages 814-825. First published 26 June 2025. DOI: <https://doi.org/10.1002/ana.27301>

2.5. KaiMichael Schubert, Dominik Zieglgänsberger, Giulio Biciato, Laura Abraira, Estevo Santamarina, José ÁlvarezS abín, Carolina FerreiraAtuesta, Mira Katan, Lucia Sinka, obert Terziev, Nico Deligas, Barbara ErdélyiCanavese, An sgar Felbecker, Philip Siebel, Michael Winklehner, Tim J. VonOertzen, Judith N. Wagner, GianLuigi Gigli, Annacarm en Nilo, Francesco Janes, Giovanni Merlino, Mariarosaria Valente, MaríaPaula ZafraSierra, LuisCarlos MayorRo mero, Julian Conrad, Stefan Evers, Matias Alet, Kazuki Fukuma, Masafumi Ihara, Benjamin Landau, Piergiorgio Lochner, Frauke Roell, Francesco Brigo, **Carla Bentes, Ana Rita Peralta,** Teresa Pinho e Melo, Mark R. Keezer, John S. Duncan, Josemir W. Sander, Barbara Tettenborn, Matthias J. Koepp, MD, and Marian Galovic. Association of the Timing and Type of Acute Symptomatic Seizures With Poststroke Epilepsy and Mortality. *Stroke* 2025, vol56 N7 doi.org/10.1161/STROKEAHA.124.050045. (This article was a Blogging Stroke (highlighting high-impact studies published in *Stroke*: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/blog.20251209.663259/full/>)

2.6. Vicente M. Garção, Mariana Abreu, Francisca Sá; **Ana Rita Peralta; Carla Bentes;** Ana Fred. Lampsy: An Invisible Real-Time Epilepsy Video Monitoring and Automatic Seizure Detection Device," in *IEEE Access*, vol. 13, pp. 96018-96030, 2025, doi: 10.1109/ACCESS.2025.3575528.

2.7. Leonor Ribeiro-Rodrigues, João Fonseca-Gomes, Sara L. Paulo, Ricardo Viais, Filipa F. Ribeiro, Catarina Miranda-Lourenço, Francisco M. Mouro, Rita F. Belo, Catarina B. Ferreira, Sara R. Tanqueiro, Mafalda Ferreira-Manso, Juzoh Umemori, Eero Castrén, Vítor H. Paiva, Ana M. Sebastião, Eleonora Aronica, **Alexandre Rainha Campos, Carla Bentes,** Sara Xapelli, Maria José Diógenes. Cleavage of the TrkB-FL receptor during epileptogenesis: insights from



 REPÚBLICA PORTUGUESA  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA SAÚDE				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição		
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 15 de 22	

a kainic acid-induced model of epilepsy and human samples. Pharmacological Research. March 2025. Pharmacological Research 215(1):107707. DOI: [10.1016/j.phrs.2025.107707](https://doi.org/10.1016/j.phrs.2025.107707)

- 2.8.** Kai Michael Schubert, Vineet Punia, **Carla Bentes**, Marian Galovic, for the SeLECT Consortium. Reply to “The Role of EEG in Predicting Post-Stroke Seizures and an Updated Prognostic Model (SeLECT-EEG)” Annals of Neurology Volume 98, Issue 6 pp. 1396-1397. <https://doi.org/10.1002/ana.78053>
- 2.9.** Kai Michael Schubert, Vineet Punia, **Carla Bentes**, Marian Galovic, for the SeLECT Consortium. Reply to “Risk-Based EEG Allocation: The Next Step for SeLECT-EEG” Annals of Neurology. Volume 98, Issue 6 pp. 1400-1401. DOI [10.1002/ana.78061](https://doi.org/10.1002/ana.78061)
- 2.10.** Karagianni MD, Schijns OEMG, Brotis A, Tasiou A, Auer C, Blauwblomme T, Budke M, **Campos AR**, Candela-Cantó S, Clusmann H, Consales A, Cossu M, Delev D, Dorfer C, Dorfmueller G, Egge A, Eröss L, Ferrand-Sorbets S, Giordano F, Isler C, Ivanovic J, Kalbhenn T, Karppinen A, Koroknay-Pal P, Krayenbühl N, von Lehe M, Marras CE, Mavridis I, Nilsson D, Onken J, Raftopoulos C, Rizzi M, van Roost D, Rössler K, Roth J, Rumia J, Seromenho-Santos A, Sauvigny T, Scavarda D, Scheiwe C, Schaller K, Schuind S, Strauss I, Theys T, Uzan M, Fountas KN; EANS Functional Neurosurgery section. Anterior temporal lobectomy and selective AmygdaloHippocampectomy complications across Europe: review, meta-analysis, and Delphi consensus. Brain Spine. 2025 Jun 18;5:104304. doi: [10.1016/j.bas.2025.104304](https://doi.org/10.1016/j.bas.2025.104304). eCollection 2025. doi: [10.1016/j.bas.2025.104304](https://doi.org/10.1016/j.bas.2025.104304)

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 16 de 22	

IX. Comunicações

N.º total de comunicações	29
1. Comunicação de resultados de trabalhos efetuados no CRER	27
2. Comunicação de atividades ou missão da ERN-EpiCARE	2

1. Comunicação de resultados de trabalhos efetuados no CRER (n=27)

Apresentações em congressos/conferências/encontros, nacionais e/ou internacionais, nos quais foram apresentados resultados dos trabalhos realizados no CRER (cartazes, comunicações orais e palestras convidadas)

- 1.1. **Sofia Quintas**. Mesa Redonda | CUIDADOS NEUROCRÍTICOS PEDIÁTRICOS - Espaço para melhoria: estratégias para otimizar o outcome. Jornadas de Pediatria ULSSM, 14 Fevereiro 2025, Lisboa, Portugal.
- 1.2. Rafael Inácio, **Rita Martins**, Joana Coelho, Tiago Santos, **Sofia Quintas**. Variante patogénica ATP1A3 – causa rara de fenómenos paroxísticos não epiléticos. Reunião de outono da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2 de outubro de 2025, Braga, Portugal.
- 1.3. **Rita Martins**, Rafael Inácio, **Sofia Quintas**. Malformação arteriovenosa complexa pediátrica: da evolução clínica ao desafio terapêutico. Reunião de Outono Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2 de outubro de 2025, Braga, Portugal.
- 1.4. **Rita Martins**, **Sofia Quintas**. Epilepsias genéticas: Revisão e Casuística. XIII Reunião Neurogenética, 10 Outubro 2025, Lisboa, Portugal.
- 1.5. **Rita Martins**, Oana Moldovan, **Sofia Quintas**. Encefalopatia epilética e do desenvolvimento associada a doença do movimento hiperkinética: Espectro fenotípico por mutação no gene GABRA-1. XIII Reunião Neurogenética, 10 Outubro 2025, Lisboa, Portugal.
- 1.6. **Sofia Quintas**. Cirurgia de epilepsia em doentes com epilepsia refratária genética. XIII Reunião Neurogenética, 10 Outubro 2025, Lisboa, Portugal.
- 1.7. Rúben Alves Simões, Bernardo Machado Antunes, Ana Patrícia Antunes, **Ana Rita Peralta**, **Sara Parreira**, Luísa Albuquerque, **Carla Bentes**. Uso de Cenobamato em doente com Estado de Mal Epilético Super-Refratário. Congresso Nacional de Neurologia. Coimbra, Novembro de 2025
- 1.8. V Mayer Garção, M Abreu, **AR Peralta**, F Sá, **C Bentes**, A Fred, H Plácido da Silva. LAMPSY -affordable seizure detection on edge devices. 15th European Epilepsy Congress. Roma, setembro de 2024.
- 1.9. Kai Michael Schubert; Maria Pagiantza; Ingrid Berg; Giulio Bicciato; Vineet Punia; Vijaya Dasari; Matias Alet; Laura Abreira; Estevo Santamarina; José Álvarez-Sabín; Carolina Ferreira-Atuesta; Mira Katan; Nico Deligas; Barbara



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 17 de 22	

Erdélyi-Canavese; Dominik Zieglgänsberger; Ansgar Felbecker; Philip Siebel; Gian Luigi Gigli; Annacarmen Nilo ; Francesco Janes; Giovanni Merlino; Mariarosaria Valente; Piergiorgio Lochner; Frauke Roell,; Benjamin Felix Landau; Francesco Brigo; Ana Lúcia Oliveira; **Carla Bentes; Ana Rita Peralta**; Teresa Pinho e Melo; Mark R Keezer; John S Duncan; Josemir W Sander; Barbara Tettenborn; Matthias J Koepp; Marian Galovic. Revisiting Acute Symptomatic Seizures: Timing as a Key Predictor of Seizure Recurrence After Stroke. STESS meeting. Gothenburg, 2025

- 1.10. Kai Michael Schubert; Maria Pagiantza; Ingrid Berg; Giulio Biciato; Vineet Punia; Vijaya Dasari; Matias Alet; Laura Abaira; Estevo Santamarina; José Álvarez-Sabín; Carolina Ferreira-Atuesta; Mira Katan; Nico Deligas; Barbara Erdélyi-Canavese; Dominik Zieglgänsberger; Ansgar Felbecker; Philip Siebel; Gian Luigi Gigli; Annacarmen Nilo ; Francesco Janes; Giovanni Merlino; Mariarosaria Valente; Piergiorgio Lochner; Frauke Roell,; Benjamin Felix Landau; Francesco Brigo; Ana Lúcia Oliveira; **Carla Bentes; Ana Rita Peralta**; Teresa Pinho e Melo; Mark R Keezer; John S Duncan; Josemir W Sander; Barbara Tettenborn; Matthias J Koepp; Marian Galovic. Was ist ein akuter symptomatischer Anfall? Der Einfluss des Anfallszeitpunkts auf das Rezidivrisiko nach Schlaganfall. Dreiländertagung (in Salzburg), 2025
- 1.11. KM Schubert, I Berg, M Pagiantza, G Biciato, Y Wang, V Punia, V Dasari, M Alet, E Santamarina, J Álvarez-Sabín, L Abaira, C Ferreira-Atuesta, M Katan, N Deligas, B Erdélyi-Canavese, D Zieglgänsberger, A Felbecker, P Siebel, GL Gigli, A Nilo, F Janes, G Merlino, M Valente, P Lochner, F Roell, B Landau, F Brigo, AL Oliveira, **C Bentes, R Peralta**, T Pinho e Melo, MR Keezer, JS Duncan, JW Sander, B Tettenborn, MJ Koepp, M Galovic. Redefining Acute Symptomatic Seizures: The Role of Timing in Predicting Recurrence After Stroke. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.12. Vicente Garção, Francisca Sá, **Ana Rita Peralta, Carla Bentes**. Ana Fred, Hugo Silva. Automatic Real-Time Video-Based Seizure Detection in Edge Devices". 3rd International Conference on Artificial Intelligence in Epilepsy and Neurological Disorders. Beckenridge, Colorado, USA, 2025
- 1.13. **Sara Parreira**, Pedro Viana, **Ana Franco, Ana Rita Peralta, Carla Bentes**. Quantitative EEG and risk of post-stroke epilepsy following acute ischemic stroke. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.14. KM Schubert, V Dasari, AL Oliveira, C Tatillo, G Naeije, N Gaspard, A Strzelczyk, V Punia, M Galovic, **C Bentes**. The role of EEG in the prediction of post-stroke seizures. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.15. V Mayer Garção, F Sá, **AR Peralta, C Bentes**, A Fred, H Plácido da Silva. Lampsy: An "Invisibles" Approach to Real-time Tonic-clonic Seizure Detection based on Edge Computing. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025



 REPÚBLICA PORTUGUESA  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 18 de 22	

- 1.16.** AS Carmo, L Abrunhosa Rodrigues, **AR Peralta**, A Fred, **C Bentes**, H Plácido da Silva. Towards Standardized Seizure Forecast Algorithm Development and Evaluation. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.17.** V Mayer Garção, F Sá, **AR Peralta**, **C Bentes**, A Fred, H Plácido da Silva. High Performance Privacy-preserving Video-based Detection of Generalized Tonic-Clonic Seizures. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025 (Epilepsia. 2025;66 (Suppl. 4): S1–S580. DOI: 10.1111/epi.18690)
- 1.18.** **A Franco**, F Antunes, D Aguiar de Sousa, F Pita, F Sales, H Rocha, I Cordeiro, J Sargento Freitas, M Manita, M Carvalho, M Rodrigues, S Sousa, **C Bentes**. Anti-seizure medication prescribing habits in Portugal in stroke patients – a national-wide survey. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.19.** **Carla Bentes**, Hugo Pedrosa, Fábio Pereira, Leonor Beja-da-Costa, M Carrilho, José Lopes Lima, Cristina Pereira, Ricardo Rego, Helena Rocha, Francisca Sá, Francisco Sales, Manuela Santos, Rute Teotónio, Nuno Canas. EpiPort Steering Committee. EpiPORT- Epidemiological population-based study to assess the prevalence of epilepsy in Portugal. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.20.** S Gago, AS Carmo, L Sousa, **AR Peralta**, **A Franco**, **S Parreira**, M Carvalho, C Ramalho, R Santos, I Rocha, **C Bentes**. Autonomic nervous system modulation and cardiac instability evaluation in drug-resistant epilepsy patients submitted to VNS Therapy™. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.21.** Miguel de Oliveira Carvalho, Maria Roque, Cristiana Santos, Cristiana Mateus, **Sara Parreira**, **Ana Catarina Franco**, **Carla Bentes**, **Ana Rita Peralta**, Miguel de Oliveira Carvalho. Insomnia preceding post-ictal psychosis during video-EEG. 36th IEC. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.22.** L Palhete-Ferreira, B Leal, C Santos, S Franco, **S Parreira**, **AR Peralta**, I Moniz, N Gaibino, A Teixeira, C Mateus, R Santos, **C Bentes**. Circulating miR-146a and mir-134 as potential therapeutic biomarkers in Refractory Status Epilepticus – an exploratory study. 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.23.** L Palhete-Ferreira, J Dias, **AR Peralta**, **C Bentes**. Refractory Status Epilepticus outcome – A retrospective study from a Portuguese Hospital. 36th Internacional Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.24.** A Morgadinho, F Antunes, **S Parreira**, **AR Peralta**, **C Bentes**. Are Obstructive Sleep Apnea and Sudden Unexpected Death in Epilepsy Related ? 36th International Epilepsy Congress. Lisboa, 30 agosto a 3 setembro 2025
- 1.25.** **Alexandre Rainha-Campos**. The EANS Webinar: Litt for Epilepsy - <https://youtu.be/5qL74QenaJU?si=136iGJXDvU074EJP>
- 1.26.** **Alexandre Rainha-Campos**. LivaNova VNS Anatomic Course. Lisbon, 2025
- 1.27.** **Alexandre Rainha-Campos**. Epilepsy Surgery Brain Dissection Course Vienna (2025)



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 19 de 22	

2. Comunicação de atividades ou missão da ERN-EpiCARE

Apresentações das atividades e missão da ERN-EpiCARE como rede em congressos/conferências/reuniões

- 2.1. Discussão de 2 casos clínicos do CRER. Fórum Epilepsia Refratária. Maio 2025
- 2.2. Discussão de 2 casos clínicos do CRER. Fórum Epilepsia Refratária. Novembro 2025

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 20 de 22	

X. Conclusão

Em 2025, o CRER da ULSSM manteve uma atividade assistencial, científica e formativa de elevada diferenciação, consolidando o seu papel como centro nacional de referência e membro ativo da ERN-EpiCARE. Os indicadores demonstram um elevado volume assistencial, com cumprimento da maioria das metas, nomeadamente do n.º de consultas e cirurgias da epilepsia. Destaca-se igualmente a elevada satisfação dos utentes e a forte participação em projetos de investigação multicêntricos internacionais, ensaios clínicos e atividades de formação nacionais e internacionais. Este ano foi possível iniciar, ainda que de forma limitada, o funcionamento da UMN em regime 24/7, constituindo um marco importante para o desenvolvimento centro.

Contudo, persistem constrangimentos significativos relacionados com a insuficiência de recursos humanos dedicados, que condicionam a capacidade instalada, contribuem para tempos de espera superiores ao desejável para vídeo-EEG e limitam o desenvolvimento de áreas assistenciais fundamentais, como a consulta de enfermagem para adultos com epilepsia refratária.

Apesar destes desafios, os resultados alcançados demonstram a resiliência, competência e elevado grau de compromisso da equipa multidisciplinar do CRER, permitindo assegurar cuidados altamente diferenciados e alinhados com os padrões nacionais e europeus de qualidade. A certificação de qualidade e o reconhecimento continuado pela ERN-EpiCARE reforçam a importância estratégica do CRER.

A sustentabilidade e o crescimento do CRER dependerão da implementação de medidas estruturais que permitam reforçar os recursos humanos, otimizar a utilização da UMN e aumentar a capacidade de resposta assistencial, garantindo a continuidade da excelência clínica, científica e formativa.

A principal limitação atual do CRER é a insuficiência de recursos humanos dedicados, responsável pelo subaproveitamento da UMN e pelos tempos de espera para vídeo-EEG, constituindo simultaneamente o maior risco para a manutenção da capacidade assistencial e da competitividade do CRER enquanto referência nacional e europeia na sua vertente clínica, formativa e de investigação.



 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE  SNS Serviço Nacional de Saúde  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição	Página	
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 21 de 22	

XI. Objetivos e Ações estratégicas prioritárias para 2026

1. Reforço dos Recursos Humanos

Reforçar junto da gestão de topo a necessidade incrementar as equipas médicas, de enfermagem e de TSDT dedicadas ao CRER, garantir a alocação formal de profissionais com tempo protegido para atividade assistencial, investigação e participação na ERN-EpiCARE e desenvolver estratégias de retenção e valorização de profissionais altamente diferenciados.

2. Consolidação da atividade da Unidade de Monitorização Neurofisiológica

Aumentar progressivamente a capacidade anual de monitorização de vídeo-EEG prolongada tendo em vista o funcionamento regular e sustentado da UMN em regime 24/7. A execução deste objetivo depende da concretização prévia ou concomitante do objetivo 1, pois as atuais limitações de recursos humanos constituem o principal fator limitante da utilização plena da UMN.

3. Desenvolvimento dos Cuidados de Enfermagem Especializados

Manter as ações de formação para equipas de enfermagem na área da epilepsia e cuidados ao doente internado na UMN. Implementar consulta de enfermagem (e/ou multidisciplinar) dedicada à epilepsia refratária no adulto e desenvolver percursos assistenciais estruturados para a transição de cuidados e o seguimento pós-cirúrgico. A execução deste objetivo depende da concretização prévia ou concomitante do objetivo 1, uma vez que as atuais limitações de recursos humanos constituem o fator limitante da abertura da consulta de enfermagem e transição de cuidados.

4. Reforço da integração funcional do CRER e da cultura da qualidade

Promover uma maior integração dos diferentes serviços e profissionais que participam no percurso assistencial das Pessoas com epilepsia refratária, reforçando a participação ativa nas reuniões multidisciplinares, organização do percurso do doente e na gestão e melhoria contínua do sistema de gestão da qualidade do CRER. A execução deste objetivo depende da concretização prévia ou

 REPÚBLICA PORTUGUESA  SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE  UNIDADE LOCAL DE SAÚDE SANTA MARIA				CRER.RA.001.00
SGQ do Serviço de Neurologia				
Centro de Referência para a área da Epilepsia Refratária (CRER)				
Relatório de atividades 2025				
Edição		Próxima edição		
Nº 00	06-06-2026	05-2029	Página 22 de 22	

concomitante do objetivo 1, uma vez que as atuais limitações de recursos humanos constituem o principal fator limitante.

5. Consolidação da atividade científica, formativa e colaborativa do CRER

Manter e consolidar o posicionamento do CRER como centro de referência clínica, formativa e de investigação através da cooperação nacional e internacional. A execução deste objetivo depende da concretização prévia ou concomitante do objetivo 1, uma vez que as atuais limitações de recursos humanos constituem não só principal fator limitante do incremento desta atividade, como colocam em risco a sua manutenção.

Carla Bentes

CRER 06/06/2026

