

Epilepsie-News

Informationen für Freundinnen und Freunde der Epilepsie-Liga

NEU



Forschungsförderung:
OP-Erfolg steigern

Warum ein Testament
wichtig ist

Erste Hilfe bei Anfällen



Epilepsie im Alter geht uns alle an



Schweizerische Epilepsie-Liga
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Legg Svizzera contro l'Epilessia

Altersepilepsie

Es kann jeden treffen

Mehr als die Hälfte aller Epilepsien beginnen nach dem 65. Lebensjahr. Doch nicht immer werden sie erkannt. Die Epilepsie-Liga will das ändern.

Jana Kilema hatte Glück im Unglück. Bereits nach dem ersten grösseren Anfall erkannte eine Neurologin die Ursache: Epilepsie.

«Wenn ich nur einem Epilepsiekranken den Weg zeigen kann, dann hat sich alles gelohnt.» Jana Kilema, Betroffene

Doch zunächst nahm sie das Thema nicht sehr ernst und vergass auch mal ihre Tabletten – «es ging mir ja gut». Den zweiten Anfall empfand sie dann als «Reise in die Hölle: Ich stürzte körperlich, psychisch und physisch ab.» Nur langsam rappelte sie sich wieder hoch und lebt heute mit Hilfe von Medikamenten anfallsfrei, wie rund 70 Prozent aller Betroffenen nach der Diagnose.

Bleibt Epilepsie bei älteren Menschen unerkannt, können schwere Stürze oder längere Verwirrtheit die Folge sein. Angehörige und Pflegepersonen spielen eine wichtige Rolle, um das zu verhindern: Die Betroffenen merken selbst kaum, was mit ihnen passiert. «Da war eine schwarze Leinwand», erinnert sich Jana Kilema. Deshalb bietet die Epilepsie-Liga spezielle Kurse für Pflegekräfte an.

Die heute 70-jährige Jana Kilema konnte auf kompetente Beratung, ihre Familie und ihren geliebten Labrador zählen. Gern spricht sie nicht über das Thema und musste



*Gedächtnislücken, Verwirrtheit, Schwindel?
– vielleicht ist es Epilepsie*

sich schon Sätze anhören wie «Du sagst das nur, um dich wichtig zu machen.» Aber sie liess sich überzeugen, ihre Geschichte zu erzäh-

len: «Wenn ich nur einem Epilepsiekranken den Weg zeigen oder Mut machen kann, dann hat sich alles gelohnt.»

// Wissen hilft

Mit einem eigenen Weiterbildungsmodul schult die Epilepsie-Liga Mitarbeitende von Alters- und Pflegeheimen, damit diese die Warnzeichen von Epilepsie frühzeitig erkennen. Erstmals bietet sie im September 2016 einen Kurs in Zusammenarbeit mit Careum Weiterbildung in Aarau an.

Bitte kontaktiere Sie uns, wenn Sie Interesse an einer Veranstaltung haben: info@epi.ch

Weitere Informationen zum Thema finden Sie in unserem Flyer, den Sie online lesen oder bestellen können: www.epi.ch/alter



«Epilepsie-News» erscheint dreimal jährlich für Unterstützer der Epilepsie-Liga.

Herausgeber: Schweizerische Epilepsie-Liga, Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich, Tel. 043 488 6777, www.epi.ch, PC 80-5415-8

Redaktion: Julia Franke

Gestaltung: screenblue mediendesign, Birgit Depping, www.screenblue.de

Druck: Bruns-Druckwelt

Titelfoto: www.istockphoto.com, Urheberrecht: AleksandarNakic

Realisiert mit freundlicher Unterstützung

von Desitin, Eisai Pharma, Glaxo-SmithKline, LivaNova, Mepha Pharma, Sandoz Pharmaceuticals, UCB-Pharma // Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt.

Auflage: 22'500 Exemplare

Liga-Forschungsförderung

75% sind noch nicht genug: Das sagte sich Christian Rummel, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Inselspital Bern. Mit einer neuen, schonenden Methode will Rummel noch besser herausfinden, wo genau im Gehirn die Anfälle entstehen.

«Wir können diesen Ärzten, die so wunderbare Dinge tun, niemals genug danken.» (Anne-Lise Jost, Mutter einer Epilepsiebetroffenen, die vor 35 Jahren erfolgreich operiert wurde und seitdem anfallsfrei lebt. Leserbrief in «24 heures», 10.10.2015)

Die Epilepsie-Liga unterstützt das Projekt mit dem Forschungsförderpreis, der mit 25'000 Franken dotiert ist. Rummel: «Wir hoffen letztlich, mit dieser neuen und objektiven Methode die Erfolgsrate von Epilepsie-Operationen weiter zu steigern.»



www.iStockphoto.com, Urheberrecht: Baluchis

Mit Epilepsie verhüten

«Weder mein Gynäkologe noch mein Neurologe hat mich gewarnt, dass sich die «Pille» nicht mit meinen Antiepileptika verträgt.» Das berichtete uns eine junge Betroffene. Damit es möglichst wenig anderen so geht, weisen wir auf unserer Website noch prominenter auf mögliche Schwierigkeiten und Alternativen hin:

www.epi.ch/verhuetung

75%

... aller Epilepsie-Operationen in der Schweiz verlaufen erfolgreich, d.h., die Operierten haben danach keine oder fast keine Anfälle mehr. Der prominente Unfall des Komikers René Rindlisbacher hat gezeigt: Garantien auf dauerhafte Anfallsfreiheit gibt es keine.

Über uns

Was macht die Epilepsie-Liga eigentlich? Antworten bietet ein kompakter Flyer. Sie können ihn bestellen oder direkt anschauen unter: www.epi.ch/ueberuns



Haben Sie ein Testament?

Mit diesem Thema befasst sich niemand gern. Doch wichtig ist es. »Ich empfehle allen, ein Testament zu machen«, sagt ein Arzt mit einschlägigen Erfahrungen (aus: Muriel Bonnardin (Hg.), Geld&Herzblut). Oft habe er erlebt, dass Patienten nicht ruhig sterben konnten, weil ihr Nachlass nicht geregelt war.

Wer über die engere Familie hinaus in guter Erinnerung bleiben will, denkt dabei auch an gemeinnützige

// Aktuell

Sie haben es bereits gemerkt: Unsere Epilepsie-News haben ein neues Gesicht bekommen. Wie gefallen sie Ihnen? Vermissten Sie etwas?

Schreiben Sie uns doch Ihre Meinung: franke@epi.ch. Wir freuen uns auf Ihre Zuschriften!

Auch unser Name ist neu: Sie kennen uns schon länger als **Epilepsie-Liga**. So heissen wir nun auch offiziell, statt wie bisher Schweizerische Liga gegen Epilepsie.

Kennen Sie die **Woche des Gehirns**? Am 16. März sind wir in Bern präsent mit einem Abendforum zum Thema «Epilepsie und psychische Störung». Ab 18:30 Uhr in der Aula der Universität Bern.

Weitere Veranstaltungen finden Sie in unserem Jahresprogramm. Auf unserer Website können Sie es downloaden unter: www.epi.ch/veranstaltungen

Organisationen wie die Epilepsie-Liga. Tipps für Ihre Nachlassplanung erhalten Sie in unserer Broschüre »Geschenktes Leben«, die wir Ihnen gerne zusenden, auf unserer Website unter www.epi.ch/legat oder bei uns: **Julia Franke, Tel. 043 488 6777, franke@epi.ch**.

Hätten Sie Interesse an einer Veranstaltung zum Thema Nachlassplanung? Melden Sie sich jetzt schon an unter: info@epi.ch

Was tun bei einem Anfall?



www.fotolia.com, Urheber: shootingankauf

Sie wissen vermutlich, was Sie tun und lassen sollten, wenn jemand einen epileptischen Anfall hat – oder? Und wie sieht es bei Ihren Angehörigen und Kollegen aus? Das Wichtigste in Kürze.

Ruhe bewahren gehört zu den wichtigsten Ratschlägen, wenn man einen tonisch-klonischen Anfall miterlebt, also einen „Grand-Mal-Anfall“ mit Verkrampfungen und Zuckungen.

.....
So erschreckend ein Anfall aussieht – Sie müssen nicht viel können, um zu helfen. Am wichtigsten ist, den Betroffenen nicht zu früh allein zu lassen.
.....

Natürlich ist das leichter gesagt als getan. Tief durchatmen und auf die Uhr blicken ist sinnvoller als panisch aktiv zu werden. Den Anfall können Sie nicht verhindern, auch Beatmen oder Herzmassage ist nicht nötig.

Wichtig ist zunächst, die Betroffene oder den Betroffenen vor Verletzungen zu schützen. Schieben Sie aber nichts zwischen die Zähne und halten Sie ihn nicht fest – das richtet

fast immer mehr Schaden an als es nützt. Falls nötig, ziehen Sie ihn oder sie am Oberkörper aus der Gefahrenzone, z.B. weg von einer Treppe oder Strasse. Greifen Sie dafür nicht die Arme, sonst könnten die Schultern ausrenken. Legen Sie etwas Weiches unter den Kopf, damit er nicht hart aufschlägt.

Nach der „Krampfphase“ sollten Sie den Betroffenen in eine stabile Seitenlage bringen und sicherstellen, dass er atmen kann. Dauert der Anfall länger als fünf Minuten oder beginnt gleich wieder neu: Rufen Sie eine Ambulanz, nun handelt es sich um einen Notfall! Ansonsten ist bei bekannter Epilepsie oft sinnvoller, eine persönliche Bezugsperson zu informieren. Lassen Sie den Betroffenen jedenfalls nicht allein, bevor er völlig wiederhergestellt ist und weiss, wo er ist und wohin er will.

www.epi.ch/erstehilfe

Hier finden Sie ausführlichere Informationen und können unseren Flyer herunterladen oder bestellen – auch für Ihre Kollegen.

// Aufgefallen

Epilepsie weltweit

Im vergangenen Jahr hat sich die World Health Assembly, das höchste Entscheidungsgremium der Weltgesundheitsorganisation WHO, des Themas Epilepsie angenommen: In einer Resolution rief sie ihre Mitgliedsstaaten dazu auf, Betroffene besser zu unterstützen. Bis zu 90% der Betroffenen weltweit erhalten keine angemessene Behandlung.

Zusammenarbeit

In Zürich arbeiten Universitäts- und Kinderspital, Kinderspital und Klinik Lengg beim Thema Epilepsie noch enger zusammen. Als neues „Zentrum für Epileptologie und Epilepsiechirurgie“ spannen die Spezialisten der drei Einrichtungen zusammen, um die Patienten noch besser zu versorgen.

Keuchhusten und Epilepsie

Eine dänische Studie liefert ein weiteres Argument, Kinder gegen Keuchhusten impfen zu lassen: Wer als Säugling an Keuchhusten erkrankt, hat später ein 70 Prozent höheres Risiko für Epilepsie. Die Forscher hatten die Daten von 4700 betroffenen Personen analysiert. Vermutlich hat der Husten die Sauerstoffversorgung des Hirns beeinträchtigt.

