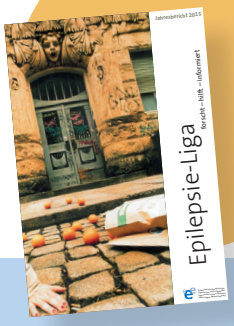
Nr. 2 | 16

Epilepsie-News

Informationen für Freundinnen und Freunde der Epilepsie-Liga

NEU



Jugendkampagne: So können Sie helfen

Ein kleiner Rückblick auf vergangenes Jahr

Wohin geht der Forschungspreis 2016

Junge sollen mehr wissen

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

Jugendkampagne: Epilepsie –

Was weisst du?

Viele Jugendliche haben sich noch nie mit Epilepsie befasst und haben deshalb Vorurteile. Um das zu ändern, ist die Epilepsie-Liga erstmals auf Smartphones präsent.

Jugendliche in der Schweiz kennen sich laut Studien wenig mit Epilepsie aus: In einer repräsentativen Umfrage von 2011 wusste nur ein Drittel der unter 25-Jährigen, dass die Erkrankung behandelt werden kann. Ebenso wenige könnten bei einem Anfall helfen.

«Vor allem Junge wissen wenig über Epilepsie»
(Schlagzeile in 20 Minuten, 1. Februar 2013)

Das wollen wir ändern! Dabei passen wir uns den Vorlieben der Jugendlichen an: Die wichtigsten Informationen zum Thema bieten wir als Film und auf einer speziellen Website, die sich selbstverständlich auch auf mobilen Geräten gut betrachten lässt. Damit nicht genug:
Wer grundlegende Fragen zu Epilepsie beantworten kann, gewinnt mit etwas Glück ein nagelneues iPhone – die Verlosung findet am 1. August 2016 statt. Die Kampagne wurde ermöglicht durch die namhafte Spende einer Stiftung, die anonym bleiben will.

Haben Sie Kontakt mit Jugendlichen oder mit deren Eltern? Dann können Sie uns – zusätzlich zu Ihrer Spende, die jederzeit willkommen ist – leicht unterstützen.

Auf **www.epi.ch/wasweisstdu** *erfahren junge Menschen das Wichtigste über Epilepsie – und können mit Glück ein iPhone gewinnen.*

// So können Sie helfen

Plakate:
Wir freuen uns über jedes Plakat an einem geeigneten Ort, wo sich junge Menschen aufhalten. Plakate im Format A3 senden wir Ihnen gerne gratis zu – Mail an **info@epi.ch** mit vollständiger Adresse, gewünschter Anzahl und kurzem Vermerk oder Telefon auf 043 488 6777 genügt. Alle vier Motive sehen Sie hier: **www.epi.ch/jugend**

E-Mail/WhatsApp:
Senden Sie eine Mail oder Nachricht an junge Menschen aus Ihrem Umfeld, etwa: «Was weisst Du über Epilepsie? Auf **www.epi.ch/wasweissdu** findest Du mehr heraus und kannst sogar ein iPhone gewinnen. Leite diese Nachricht gerne an Deine Kollegen weiter.»

Facebook:
Wer dort präsent ist, kann einfach unseren Auftritt **www.facebook.com/epiliga** «liken» und den Hinweis auf die Kampagne «sharen».

»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
Auflage: 22'500 Exemplare

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.

Ein paar spannende Zahlen

9030

Über 9000 **Flyer und Broschüren** haben wir im Jahr 2015 auf Bestellung verschickt, weitere gaben wir bei Veranstaltungen ab. Am beliebtesten sind die Informationsflyer «Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen», «Was sind epileptische Anfälle und Epilepsien» und «Führerschein und Epilepsie».

35 400

Mit dieser Summe unterstützte die Epilepsie-Liga im Jahr 2015 die **Forschung**: 10 400 Franken (10 000 Euro) für den länderübergreifenden Alfred-Hauptmann-Preis sowie 25 000 Franken Forschungsförderung in der Schweiz.

786

Mitglieder hatte die Epilepsie-Liga Ende 2015.

122 900

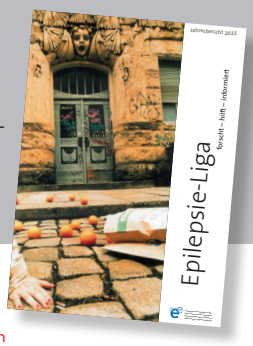
So viele Seitenaufrufe hatte unsere Website **www.epi.ch** im Jahr 2015. Neu bieten wir auf unserer Website ein Kurzporträt auf Englisch, unsere Medienmitteilungen und «Wir in den Medien».

15 077

So viele einzelne **Spenden** erhielten wir auf unsere Fundraising-Aktionen. Die durchschnittliche Spende betrug 39.14 Franken, die grösste Einzelspende belief sich auf über 3000 Franken.

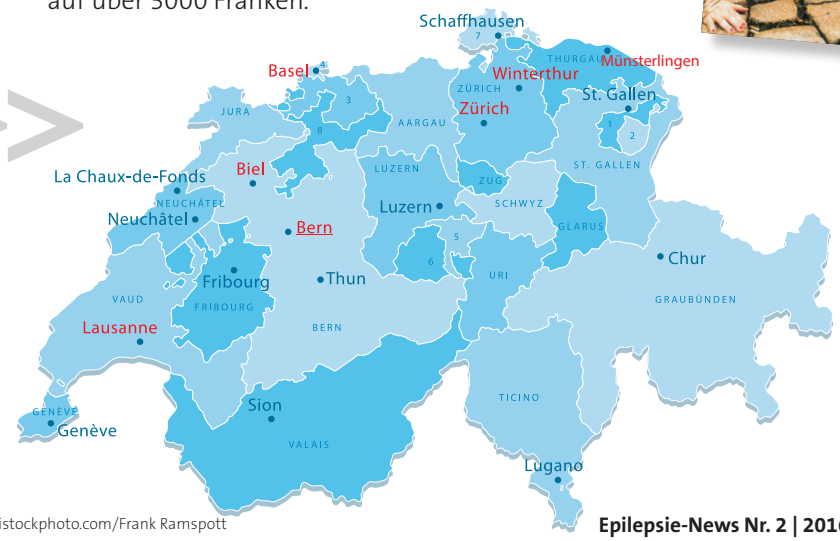
// Jahresbericht

Dies ist nur ein kurzer Auszug aus unserem aktuellen Jahresbericht. Eine ausführlichere Version finden Sie auf **www.epi.ch/jahresbericht**. Dort können Sie auch den gedruckten Geschäftsbericht bestellen.



14

Bei so vielen **Veranstaltungen** zum Thema Epilepsie waren wir im Jahr 2015 dabei. Die Liste der Veranstaltungsorte erstreckt sich quer durch die Schweiz, von Lausanne über Bern, Biel, Basel, Zürich und Winterthur bis nach Münsterlingen am Bodensee.



istockphoto.com/Frank Ramspott

Forschungsförderung

«Gezielt stimulieren»

St. Jude Medical

Tiefe Hirnstimulation

Die Forschungsförderung 2016, dotiert mit 25 000 Franken, ging an Prof. Jean-Marc Fritschy und Tilo Gschwind von der Universität Zürich. Wir sprachen mit Tilo Gschwind.

T. Gschwind

Worum geht es in Ihrem Forschungsprojekt?
Gschwind: Gemeinsam mit amerikanischen Wissenschaftlern der Stanford-Universität haben wir ein Programm weiterentwickelt, das Signale im Hirn typisch für Epilepsie, sogenannte „Spikes" im EEG, automatisch erfasst. Gleichzeitig ist es möglich, in Bruchteilen einer Sekunde darauf zu reagieren, z.B. mit kleinen elektrischen Impulsen.

Wofür dient das?
Das blitzschnelle Erfassen epileptischer Signale nutzen wir, um die Epileptogenese besser zu verstehen, also wie Epilepsie – speziell Temporallappenepilepsie – überhaupt entsteht. Dazu bedienen wir uns einer weiteren, gleichfalls neuen Technik, der sogenannten Optogenetik: Sie aktiviert oder hemmt spezifische Zellen mit Hilfe von Lichtstimulation. Die daraus gewonnen Erkenntnisse, welche der vielen Veränderungen im Hirn wirklich für die Entstehung der Epilepsie verantwortlich ist, könnten potentiell in die Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten einfliessen.

Wie und wann können Betroffene davon profitieren?
Neben unserer Grundlagenforschung ist denkbar, mit dem Computerprogramm bereits bestehende Methoden zu erweitern, speziell die tiefe Hirnstimulation*. Mit Hilfe unseres Programms könnte sie in einem geschlossenen Kreislauf nur dann stimulieren, wenn es wirklich nötig ist – also bei einem Anfall oder bei besagten „Spikes". Damit liesse sich verhindern, dass eine pausenlose Stimulation andere Hirnaktivitäten beeinflusst.

** Tiefe Hirnstimulation oder DBS (englisch: deep brain stimulation): Der sogenannte «Hirnschrittmacher» ist für Parkinson und andere Krankheiten etabliert und gilt auch bei Epilepsie als zukunftsweisend. Wenn Medikamente nicht helfen, stimulieren feine Elektroden die «Schaltzentrale» im Hirn, um Anfälle zumindest zu reduzieren.*

// Aufgefallen

Spezielles Mitbringsel
Epileptische Anfälle ein halbes Jahr nach einem Andentrekking: Möglicherweise ist ein Schweinebandwurm im Hirn die Ursache. In ärmeren Ländern ist er eine häufige Ursache für Epilepsie, in unseren Breiten eher selten. Doch wer nach einer Fernreise erstmals Anfälle oder andere neurologische Symptome erleidet, sollte diese Möglichkeit abklären.

Auslöser
Bei etwa fünf Prozent aller Betroffenen ist bekannt, womit Anfälle ausgelöst werden: Man spricht dann von einer Reflexepilepsie. Lichtblitze und Flackern gehören zu den bekannten Reizen, wirken aber seltener als viele meinen. Ebenso können Essen, Musik oder das Lösen von Sudokus «Schuld» an einem Anfall sein.

«Han Solo» engagiert sich
Filmstar Harrison Ford, bekannt durch seine Rollen als «Indiana Jones» sowie als Han Solo in «Star Wars», engagiert sich für Epilepsiebetroffene. Das kommt nicht von ungefähr: Seine 26jährige Tochter Georgia, ebenfalls Schauspielerin, leidet unter der Erkrankung, die erst nach Jahren erkannt wurde. Inzwischen ist Georgia Ford seit acht Jahren anfallsfrei.