

# Epilepsie-News

Informationen für Freundinnen und Freunde der Epilepsie-Liga

NEU



Neue SOS-Karte

Veranstaltungen 2017

Sportlich mit Epilepsie



Nichtepileptische Anfälle

«Jetzt weiss ich,  
was ich habe!»

istockphoto.com/turk\_stock\_photographer



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

## Nichtepileptische Anfälle

# Schwer zu unterscheiden

**32** Jahre lang litt Mary-Rose W. (Name geändert) unter schweren Krampfanfällen. Erst dann stellte sich heraus: Die Ursache war keine Epilepsie, sondern diverse Traumata aus ihrer Kindheit. Psychogene Anfälle können epileptischen täuschend ähneln, müssen aber ganz anders behandelt werden.

«Seit meinem 17. Lebensjahr plagten mich immer wiederkehrende Krampfanfälle, und im Alter von 49 Jahren kam endlich die Erlösung. Ich weiss, was ich habe! Ich weiss, warum ich es habe! Und ich weiss, dass es eine Therapie gibt und ich diese Krankheit verstehen und vielleicht auch hinter mir lassen kann.» Das sagt die 54-jährige Mary-Rose W.



Mary-Rose W. am Klavier vor einem selbst gemalten Bild.

Nach fünf Jahren Trauma-Therapie hat die frühere Musiklehrerin nur noch selten Anfälle. Im Jahr 2011 waren es über 100 – die Anfälle dauerten im Extremfall bis zu zwei Stunden und sahen äusserst bedrohlich aus. Ihre Berufstätigkeit musste die Mutter dreier inzwischen erwachsener Kinder aufgeben, dafür engagiert sie sich ehrenamtlich, betätigt sich künstlerisch und organisiert Tanznachmittage.

„Ich wünsche allen Betroffenen, dass sie nach ihrer Diagnose besser betreut sind als ich“, sagt Mary-Rose W. „Ich hätte beinahe nicht überlebt, so schlecht ging es mir.“ Die Epilepsie-Liga engagiert sich, damit andere früher wissen, was ihre Anfälle verursacht – und dann gemeinsam mit engagierten Therapeuten daran arbeiten können. Mary-Rose W. hat ihre Erfahrungen aufgeschrieben. Das Buch will sie in den nächsten Monaten veröffentlichen.

[www.facebook.com/maryrosewarum](http://www.facebook.com/maryrosewarum)



## // Infoflyer

Unser neuer Informationsflyer behandelt zwei Formen nichtepileptischer Anfälle: psychogene Anfälle, wie die von Mary-Rose W., und physiologische Anfälle, die rein organische Ursachen haben. Hier können Sie ihn downloaden oder bestellen:

[www.epi.ch/nichtepileptisch](http://www.epi.ch/nichtepileptisch)

»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](http://www.epi.ch), PC 80-5415-8

**Redaktion:** Julia Franke  
**Gestaltung:** screenblue mediadesign, Birgit Depping, [www.screenblue.de](http://www.screenblue.de)  
**Druck:** Bruns-Druckwelt  
**Auflage:** 14'000 Exemplare

**Realisiert mit freundlicher Unterstützung von** Desitin, Eisai Pharma, GlaxoSmithKline, LivaNova, Sandoz Pharmaceuticals, Shire, UCB-Pharma // Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt.

# Neue SOS-Karte

Die bewährte Notfallkarte informiert Passanten oder Bekannte, was bei einem Anfall zu tun und zu lassen ist. Neu drucken wir sie ressourcenschonend gemeinsam mit unserer Partnerorganisation Epi-Suisse, zudem strahlt sie im frischen Look. Sie können Sie bestellen auf:

[www.epi.ch/SOS](http://www.epi.ch/SOS)



# Newsletter

Wollen Sie gerne schneller über unsere Veranstaltungen und Publikationen informiert werden? Dann abonnieren Sie doch unseren Newsletter. Selbstverständlich gehen wir mit Ihren Daten vertraulich um; unsere Abonnenten erhalten rund 12 E-Mails pro Jahr von uns. Hier können Sie ihn bestellen:

[www.epi.ch/newsletter](http://www.epi.ch/newsletter)



# Stehsammler

Wer sich beruflich oder privat viel mit Epilepsie befasst, schätzt unsere Informationsflyer – inzwischen sind es bald zwanzig. Nun hilft ein praktischer Stehsammler, sie immer griffbereit zu haben:

[www.epi.ch/stehsammler](http://www.epi.ch/stehsammler)



# // Aktuell

In unserem aktuellen **Programmheft** finden Sie mehr Veranstaltungen als gewohnt – Grund ist eine engere Zusammenarbeit mit der Patientenorganisation Epi-Suisse. Gerne senden wir Ihnen auf Wunsch ein Exemplar zu, Anruf an 043 488 6777 oder E-Mail an [info@epi.ch](mailto:info@epi.ch) genügt. Alle Events für Betroffene, Angehörige und allgemein Interessierte finden Sie auch online unter:

[www.epi.ch/publikum](http://www.epi.ch/publikum)

Zwei Veranstaltungen entstammen der Zusammenarbeit mit Epi-Suisse: am **3. April in Aarau** „Mein Kind wird erwachsen“ für Eltern be-

troffener Kinder mit einer geistigen Behinderung.

Die Wirkung von Antiepileptika erklärt unser Vorstandsmitglied, der Neurologe Thomas Grunwald, am **16. Mai in Olten**. Für beide Veranstaltungen ist eine Anmeldung an [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) erforderlich.

Am **Donnerstag, 1. Juni in Zürich** geht es um die richtige Diagnose von Epilepsie. In der angenehmen Atmosphäre des Epi-Park mit Blick

auf den See stellen fachkundige Referenten die einzelnen Methoden vor. Besonders gespannt sind wir auf den Blick in die Zukunft mit dem Titel „Werden Smartphones Anfälle erkennen und vorhersagen können?“.

Vormerken können Sie bereits Freitag, den **6. Oktober** für unsere diesjährige Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Zürich. „**Steile Welle**“ heisst das Solotheaterstück von und mit der deutschen Schauspielerin Marion Witt. Mehr dazu erfahren Sie in der nächsten Ausgabe von Epilepsie-News.

# Sportlich mit Epilepsie



Valeriano Di Domenico

Lucas Fischer ist auch nach dem Ende seiner Wettkampfkariere gut in Form.

**Kann man mit einer chronischen Erkrankung Sport treiben? Nicht nur das – es gibt sogar erfolgreiche Spitzensportler mit Epilepsie.**

## Wussten Sie, dass ...

... der Schweizer Kunstturner Lucas Fischer trotz Epilepsie im Jahr 2013 Vize-Europameister am Barren wurde? Heute tritt er als Sänger mit einer speziellen Show auf und engagiert sich für die Epilepsie-Liga.

... die franko-amerikanische Radsportlerin Marion Clignet ungeachtet ihrer Epilepsie sechs Weltmeistertitel und zwei olympische Silbermedaillen errang? Wegen ihrer Erkrankung wurde sie 1990 in den USA nicht aufgestellt und trat deshalb für Frankreich an, die Heimat ihrer Eltern.

... Menschen mit Epilepsie früher häufig vom Sportunterricht befreit waren? Tatsächlich tun Bewegung

und Sport auch Epilepsiebetroffenen gut. Anfälle während der Sportausübung sind selten.

... Sport antidepressiv wirkt? Weil Epilepsie Depressionen wahrscheinlicher macht, ist körperliche Betätigung für Epilepsiebetroffene besonders wichtig.

... Jan Boklöv, der schwedische Erfinder der „V-Stellung“ beim Skispringen, unter epileptischen Anfällen litt?

Nicht alle Sportarten sind gleich geeignet für Menschen mit Epilepsie – Ertrinken ist nach wie vor eine grosse Gefahr. Mehr dazu in unserem Flyer zum Thema: [www.epi.ch/sport](http://www.epi.ch/sport)

## // Aufgefallen

### NZZ am Sonntag berichtet

Die Sonntagsausgabe der Neuen Zürcher Zeitung stellt auf ihrer Wissensseite ausführlich das Thema Epilepsie im Alter vor. Wer den Artikel verpasst hat, findet ihn auch unter:

[www.epi.ch/artikel](http://www.epi.ch/artikel)

### Alles schläft, eine wacht...

Bei manchen Kindern sind die Anfälle so gefährlich, dass die Eltern kaum ruhig schlafen können – zumal automatische Warnsysteme nicht überall gut funktionieren. Nun hat eine betroffene Mutter professionelle Pflegefachfrauen auf den Philippinen engagiert. Dank der Zeitverschiebung und modernen Webcams können sie und andere Betroffene nun wieder ruhig schlafen. Mehr dazu:

[www.epinightnurse.com](http://www.epinightnurse.com)



epiNightNurse

### MRI verbessert

Am Berner Inselspital macht ein neues Diagnoseverfahren die elektrische Aktivität im Inneren des Gehirns besser sichtbar. Das nützt besonders Epilepsie-Betroffenen, bei denen das EEG an der Hirnoberfläche keine Besonderheiten anzeigt. Am Projekt beteiligt ist Liga-Vorstandsmitglied Kaspar Schindler, leitender Arzt am Inselspital.