

# Epilepsie-News

Informationen für Freundinnen und Freunde der Epilepsie-Liga

NEU



Verpasste Veranstaltung  
nachholen

Theater zum  
Tag der Epilepsie

Epilepsie und geistige  
Behinderung

Forschungsförderungspreis 2017

# Neue Behandlungen ermöglichen

Forschungsförderungspreis

# Mehr als Anfälle verhindern

www.istockphoto.com, Urheber: DeanDrobot



*Für manche Betroffene könnte in Zukunft ein Traum in Erfüllung gehen: Ein Leben ohne Anfälle.*

**Der Forschungsförderungspreis der Epilepsie-Liga, dotiert mit 25 000 Franken, geht in diesem Jahr nach Genf: Charles Quairiaux will mit seinem Team Betroffenen einer schwer behandelbaren Epilepsieform helfen. In der Zukunft könnten elektrische Stimulationen mehr als Anfälle unterdrücken.**

Schläfen- oder Temporallappenepilepsie ist eine der häufigsten Epilepsieformen bei Erwachsenen. Die Anfälle entstehen im Schläfenlappen und sind häufig schwer behandelbar. Inzwischen wissen die Forscher, dass sich epileptische Netze im Lauf der Zeit auch in anderen Gehirnregionen ausbreiten und beispielsweise zu motorischen Beeinträchtigungen führen können.



*Charles Quairiaux, Wissenschaftler in Genf*

In ihrem Forschungsprojekt interessieren sich Charles Quairiaux, Abbas Khani und Christoph Michel besonders für sogenannte «fast ripples»: Schnelle Schwingungen im Hirn, die vom Schlaf-Wach-Zyklus beeinflusst werden. Bereits jetzt lassen sich Ursprungsgebiete von hoher epileptischer Aktivität mit ihrer Hilfe finden. Doch das Forschungsteam will nun ein genaueres Verständnis entwickeln und verhindern, dass überhaupt solche Aktivität und später ausgedehnte epileptische Gebiete entstehen können. Eines Tages könnten Stromimpulse diese Schwingungen gezielt unterdrücken. Das würde im Idealfall nicht nur Anfälle verhindern, sondern auch die übrigen Hirnregionen schonen, vielleicht sogar heilen.

Es handelt sich um Grundlagenforschung, die nicht sofort in die Praxis umgesetzt werden kann. Doch Prof. Jean-Marc Fritschy von der Universität Zürich, den die Liga als externen Gutachter konsultiert hat, ist sicher: «Die Fragestellung ist von hoher klinischer Relevanz und diese Versuche werden unser Verständnis zur Entstehung von Epilepsie und zur Therapieresistenz bei der Temporallappenepilepsie wesentlich vertiefen.»

»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 mediendesign, Birgit Depping, [www.screenblue.de](http://www.screenblue.de)

**Druck:** Bruns-Druckwelt

**Auflage:** 33'500 Exemplare

**Realisiert mit freundlicher Unterstützung**

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

# Webcasts

Erstmals lassen sich unsere Veranstaltungen im Nachhinein sehen und hören, man kann sogar einzelne Begriffe gezielt suchen. Der erste Webcast zeigt die französischsprachige Veranstaltung «Epilepsie et émotions» – weitere sind geplant.

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



# Übersetzungen

Sie kennen das: Komplexe Themen versteht man am besten in der Muttersprache. Was aber, wenn diese nicht Landessprache ist? Für diese Personen haben wir ausgewählte Epilepsie-Informationenflyer übersetzen lassen, zunächst auf Portugiesisch und Albanisch. Lesen, ausdrucken oder bestellen lassen sie sich auf [www.epi.ch](http://www.epi.ch)

# Hauptmannpreis

Der Alfred-Hauptmann-Preis für Epilepsieforschung, ein gemeinsamer Preis der Schweizerischen Epilepsie-Liga mit den Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie, geht teilweise in die Schweiz: Die Hälfte der Preissumme von 10 000 Euro erhalten Deborah Pugin (Genf) und Gian Marco De Marchis (Basel). Sie konnten zeigen, dass sich bei einer bestimmten Patientengruppe auf der Intensivstation eine EEG-Überwachung lohnt, weil sonst unbemerkte epileptische Anfälle deren Gesundheit spürbar beeinträchtigen. Das Preisgeld wird von der Firma UCB zur Verfügung gestellt.

# // Aktuell

«Willkommen in der Welt der zappelnden Glieder», singt Ursula, die seit 25 Jahren an Epilepsie leidet. Im Theaterstück **«Steile Welle»** nimmt die Schauspielerin Marion Witt uns mit auf eine fantastische Reise «zwischen Fallsucht und Sehnsucht». Seien Sie am **Freitag, 6. Oktober** in Zürich mit dabei!

Nähere Informationen:

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



Foto: Marianne Menke

.....  
 Kennen Sie Pflegepersonen oder sind selbst in diesem Bereich tätig? Dann weisen Sie andere auf unseren Kurs zu **Epilepsie im Alter** hin – denn alle, die ältere Menschen betreuen, sollten die Symptome genau kennen. Mehr zum Thema und zum Kurs in Aarau am **13. September 2017**: [www.epi.ch/alter](http://www.epi.ch/alter)



# Rückblick

Der neue Jahresbericht erlaubt wieder einen vielfältigen Einblick in unsere Aktivitäten des vergangenen Jahres. Ein Beispiel: 250 000 junge Menschen wurden über Facebook auf unsere Jugendkampagne hingewiesen, 50 000 haben unser Video mit dem Turner Lucas Fischer angesehen. Den Jahresbericht lesen oder bestellen können Sie auf: [www.epi.ch/jahresbericht](http://www.epi.ch/jahresbericht)



Leben mit schwerer Behinderung

# «Ich bereue es nicht»



Foto: Privat

Danielle begrüsst ihre Mutter mit einem Lächeln.

**Epilepsie ist keine geistige Behinderung, doch haben Menschen mit geistiger Behinderung häufiger als andere epileptische Anfälle. Danielle ist eine davon. Ihre Mutter erzählt.**

«Das Hirn meiner Tochter wurde bei ihrer Kaiserschnitt-Geburt 1959 offenbar schwer geschädigt. Drei Monate später hatte sie die ersten epileptischen Anfälle. Als die Ärzte mir das endlich glaubten, behielten sie Danielle für mehr als zwei Monate im Spital. Besuchen durften wir sie nur

mit einer Glasscheibe zwischen uns. Nach den Untersuchungen sagte mir ein Arzt: «Ihre Tochter wird nie laufen oder reden können.» Am Telefon! Dreizehn Jahre lang habe ich Danielle zuhause betreut. Eine schwierige Zeit, auch wenn ich sie nicht bereue. Danielle hatte bis zu zehn Anfälle

täglich und war häufig unruhig und aggressiv, auch nachts. Bis heute isst sie nur püriertes Essen und spuckt alles andere aus. Zum Glück hielt unsere Ehe der Belastung stand und meine beiden nichtbehinderten Töchter akzeptierten Danielle, wie sie war. Nachbarn und andere Verwandte waren ebenso wenig eine Hilfe im Alltag wie die meisten Ärzte. Nach acht Jahren fanden wir den ersten Neurologen, der Danielle überhaupt ins Gesicht schaute. Im Nachhinein denke ich, ich hätte mich früher wehren sollen.

Als meine Schulter und mein Rücken der Belastung nicht mehr standhielten, brauchte ich eine Pause. Schnell merkten wir, dass ein Wechsel zwischen Heimbetreuung und Zuhause Danielle nicht guttat. Schweren Herzens entschlossen wir uns, sie dauerhaft in ein Heim zu geben. Beim Abschied haben wir alle geweint.

Zum Glück nahmen nach einigen Jahren die Anfälle ab und Danielle wurde fröhlicher. Ich besuche sie rund zwanzig Mal im Jahr und freue mich, wenn sie mich erkennt und mit einem Lächeln begrüsst. Auch für meine anderen Töchter – mein Mann starb bereits 1993 – wird Danielle immer zur Familie gehören. Rücksicht auf ihre Schwester zu nehmen, hat ihnen gut getan, das sagen sie selbst. Die Jüngere arbeitet heute mit verhaltensauffälligen Kindern.»

## // Aufgefallen

### Neue Klassifikation

Die International League Against Epilepsy, deren Schweizer Sektion die Epilepsie-Liga ist, hat nach jahrelanger Arbeit Anfallstypen und Epilepsiesyndrome neu klassifiziert – zunächst auf Englisch. Ziel sind eine bessere Verständlichkeit und klarere Diagnosen.

### Schaden für Ungeborene

Fernsehberichte erweckten den unzutreffenden Eindruck, die Nebenwirkungen des Epilepsie-Wirkstoffs Valproat in der Schwangerschaft seien neu entdeckt worden. Dabei engagiert sich die Epilepsie-Liga schon seit Jahren für einen verantwortungsvollen Umgang beim Thema Kinderwunsch und Epilepsie. Mehr dazu unter:

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

### Angriff per Film

Ein 29-jähriger Amerikaner soll eine perfide Twitter-Nachricht verschickt haben: Das flackernde Filmchen löste beim fotosensiblen Journalisten Kurt Eichenwald einen epileptischen Anfall aus. Weil der Absender das mit voller Absicht tat, wurde er festgenommen. Das Gericht erklärte die entsprechende Datei zur «tödlichen Waffe», auch wenn das Opfer den Anfall überlebt hat.