

Epilepsie-News

Informationen für Freundinnen und Freunde der Epilepsie-Liga

NEU



Unser Kalender

Lebensfreude finden und teilen

Spannende Zahlen

Kostproben aus dem Jahresbericht

Forschungspreis 2018

Epilepsie im MRI erkennen?

(links im Bild unsere Preisträger)

Tanja Läser für Insel Gruppe AG



Prof. Margitta Seeck, Genf

«Was ich wirklich will, schaffe ich auch»

Margitta Seeck ist eine der wenigen Professorinnen mit Spezialgebiet Epilepsie; seit 2011 engagiert sie sich im Vorstand der Epilepsie-Liga. Im Gespräch verrät sie, welchen Sinn Richtlinien haben und warum sie noch Kontakt zum Chef einer IT-Firma in London hat.

Epilepsie-News: Wie kamen Sie zur Neurologie?

Seeck: Ich hatte zuerst Psychologie

studiert, das Nervensystem hat mich also interessiert. Ausserdem hiess es, Neurologie sei am schwierigsten – das hat mich gereizt. Zur Epilepsie kam ich dann eher zufällig.

An welchen Patienten können Sie sich noch gut erinnern?

An einige! Ein junger Mann hatte trotz Medikamenten immer wieder Anfälle. Sein Neurologe sagte ihm, er käme nicht für eine Operation infrage.

Dank seiner hartnäckigen Freundin bat er uns um eine Zweitmeinung. Tatsächlich war seine Epilepsie sehr gut operabel. Seit seiner Operation ist er anfallsfrei und muss auch keine Medikamente mehr nehmen. Heute leitet er eine grosse IT-Firma in London – gelegentlich haben wir noch Kontakt.

(Fortsetzung nächste Seite)

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Eigentlich weiss ich, was bei einem epileptischen Anfall zu tun ist. Das zu wissen gehört zu meinem Job, und oft genug habe ich es anderen erzählt. Viele haben irgendwann einmal gehört, man müsste etwas in den Mund stecken, damit der oder die Betroffene nicht die Zunge verschluckt. Mit Verlaub, das ist Blödsinn. Unsere Zunge ist festgewachsen, und auf die Schnelle etwas in den Mund zu stecken richtet mehr Schaden an als Nutzen. Am Schlimmsten: Die eigenen Finger. Das kann blutig enden.

Als kürzlich die Katze einer guten Freundin einen grossen Anfall erlitt, war ich doch überfordert. Ruhe bewahren, das fiel mir noch ein – und vor Verletzungen schützen. Aber rechtzeitig auf die Uhr schauen, um die Länge des Anfalls zu messen: Fehlanzeige. Ich versäumte auch, die krampfende und zuckende Katze mit dem Smartphone zu filmen. Ärzte sind dankbar für Anfallvideos, aber meine Freundin hat weiterhin keins.

Ja, es ist nicht immer leicht, Wissen in die Praxis umzusetzen. Aber sollten Sie erstmals einen grossen epileptischen Anfall miterleben: Keine Panik – schützen Sie lieber den Kopf der betroffenen Person mit etwas Weichem! Dann ist schon viel gewonnen.

Viel Spass beim Lesen!

Julia Franke, Geschäftsführerin der Epilepsie-Liga

Fortsetzung 1. Seite

Gibt es auch Forschung, die den Patienten nützt?

Ich engagiere mich beispielsweise dafür, dass alle gleich nach einem ersten Anfall direkt zu Neurologen kommen, die auf Epilepsie spezialisiert sind. Dafür haben wir verglichen, wie es den unterschiedlich betreuten Patientengruppen nach einigen Jahren geht. Das Ergebnis: Wer direkt von Spezialisten betreut wird, hat durchschnittlich weniger Notfälle und nimmt seine Medikamente regelmässiger. Nur ist es nicht leicht, das in der Praxis auch überall durchzusetzen.

In einer länderübergreifenden Arbeitsgruppe haben Sie Richtlinien formuliert zum Thema Abklärungen für eine Epilepsie-Operation. Was bringen sie?

Sie helfen, das Richtige zu tun. Gerade konnten wir in einer Studie, die etliche Epilepsiezentren in Europa umfasst, den Erfolg dokumentieren: Seit Einführung der Richtlinien kommen die Patientinnen und Patienten etwas früher zu den Spezialisten, und die Zahl der Operationen hat zugenommen. Ausserdem haben sich die Ergebnisse verbessert, d.h. mehr Operierte haben danach keine Anfälle mehr.

Ein schöner Erfolg! Und warum gibt es bei uns keine Richtlinien für ein Vorgehen nach dem ersten Anfall?

Die würde ich mir wünschen! Das betrifft natürlich viel mehr Ärztinnen und Ärzte als nur solche, die auf Operationen spezialisiert sind. Entsprechend schwierig wäre es, Regeln zu beschliessen und auch durchzu-



Prof. Dr. Margitta Seeck leitet seit 2007 die Abteilung für EEG und Epileptologie am Universitätsspital Genf (HUG), seit 2015 ist sie Professorin. Dem Vorstand der Epilepsie-Liga gehört sie seit 2011 an. Sie wurde im deutschen Westfalen geboren, studierte und arbeitet u.a. in München, Boston und Berlin und hat heute einen Schweizer und einen deutschen Pass. Im Frühling 2018 erhielt sie für ihre Forschung den Berger Award, der nur alle vier Jahre vom internationalen Verband für klinische Neurophysiologie (IFCN) vergeben wird.

setzen. Zumindest im vielfältigen Schweizer Gesundheitssystem.

Wie verbringen Sie am liebsten Ihre Freizeit?

Ich wandere gerne in den Schweizer Bergen und gehe in die Oper oder auch an Jazzkonzerte.

Mussten Sie sich eigentlich als Frau in Ihrer Karriere besonders durchsetzen?

Es gibt immer noch Orte, wo keine Frauen dazu gebeten werden. Zu den Pionieren zu gehören, strengt dann manchmal an. Aber meine Erfahrung ist: Was ich wirklich will, schaffe ich auch.

»Epilepsie-News« erscheint dreimal jährlich
Erscheinungsdatum Nr. 2: 15. August 2018
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: 13'000 Exemplare

Realisiert mit freundlicher Unterstützung
von Desitin, Eisai Pharma, GlaxoSmithKline,
LivaNova, Novartis Oncology, Sandoz
Pharmaceuticals, UCB-Pharma // Die Spon-
soren haben keinen Einfluss auf den Inhalt.

Kalender

Auf 130 Seiten präsentiert dieser Kalender für 2019 Schicksalsgeschichten von Betroffenen mit Epilepsie, sowie Geschichten zum Thema Wasser, das Dossier «Glockenklänge» und ein Magazin. Vom Kaufpreis (CHF 19.50) gehen 20% an die Epilepsie-Liga. Er lässt sich bestellen unter

www.epi.ch/kalender



Jahresbericht 2017

Spannende Zahlen



34

Auf so vielen **Seiten** befassten sich dank unserer Medienarbeit Schweizer Zeitungen und Zeitschriften in den Jahren 2015 bis 2017 mit dem wichtigen Thema **«Epilepsie im Alter»**.

// Aktuell

Am Donnerstag, 13. September erhalten Sie in **Solothurn** Informationen zum Thema «Besser mit Epilepsie leben». Spezialisten stellen die aktuelle Regelung zur Fahreignung vor und berichten über Cannabis in der Epilepsiebehandlung. Details unter

www.epi.ch/publikum

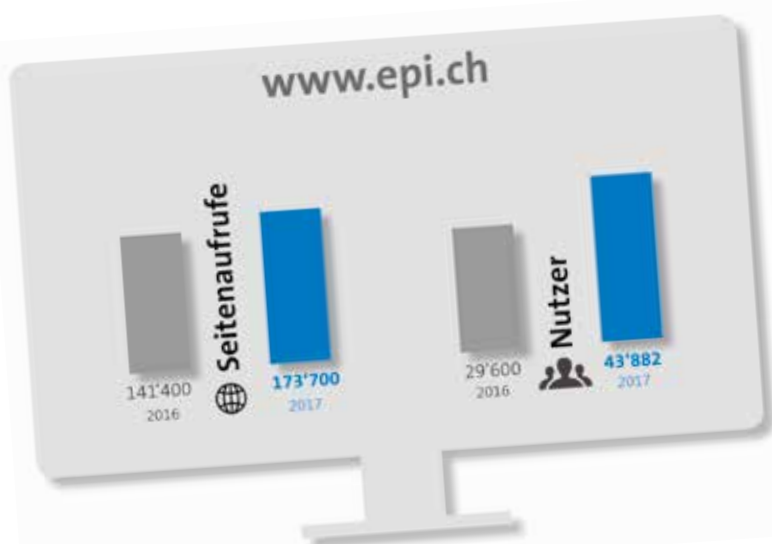
.....
Unser aktueller Jahresbericht ist im Internet auf www.epi.ch/jahresbericht verfügbar oder kann an der Geschäftsstelle bestellt werden. Mitglieder und sehr gute Spender haben ihn bereits erhalten.

10 500

.....
Flyer und Broschüren haben wir im vergangenen Jahr auf Bestellung verschickt. Die Nachfrage hat in den letzten zwei Jahren um 16 Prozent zugenommen, trotz des regen genutzten elektronischen Angebots.

885

.....
So viele **Gäste** kamen 2017 insgesamt zu unseren Veranstaltungen, die wir meist gemeinsam mit Partnern organisierten.



Röhre statt Elektroden

Tanja Läser für Insel Gruppe AG



Roland Wiest, Claus Kiefer und Kaspar Schindler (von links) entwickeln MRI-Untersuchungen weiter.

Derzeit gilt das EEG allein als Goldstandard, um Epilepsie verlässlich zu diagnostizieren. Wenn es nach dem Forschungsteam um Roland Wiest geht, könnte sich das bald ändern – mit Hilfe der Epilepsie-Liga.

Wer schon einmal in eine MRI-Röhre geschoben wurde, weiss: Eine angenehme Erfahrung ist diese Magnetresonanztomographie nicht. Doch wenn man damit das Implantieren von Elektroden im Hirn vermeiden könnte?

Nichts weniger als eine neue Nachweismethode epileptischer Aktivität will Prof. Roland Wiest vom Inselspital Bern mit seinen Co-Preisträgern Prof. Kaspar Schindler und Dr. Claus Kiefer entwickeln. Sie soll das bewährte EEG ergänzen. Dank dem Forschungsförderungspreis der Epilepsie-Liga in Höhe von 25 000 Franken können sie das vielversprechende Projekt nun umsetzen.

Quer durch die Mitte

Neu messen die Wissenschaftler magnetische Feldeffekte im Kopf von Menschen nach einem ersten epilep-

tischen Anfall – denn diese ändern sich bei epileptischer Aktivität im Hirn. Wie das genau funktioniert, ist nun Gegenstand des Projekts. «Im Gegensatz zum EEG geht es jedenfalls problemlos auch im Innern des Schädels», erklärt Wiest.

Für eine Epilepsie-Operation – bisher die einzige Methode, Epilepsie zu heilen – ist es wichtig, den Epilepsieherd genau zu kennen. Befindet dieser sich tief im Innern des Hirns, müssen derzeit noch EEG-Elektroden operativ eingesetzt werden. «Wenn alles läuft wie erhofft, können wir in Zukunft auf das Implantieren von Sensoren verzichten», sagt Wiest.

Weitere Anwendungen für die neue Methode sind denkbar. Liga-Vorstandsmitglied Dr. Klaus Meyer sagte in seiner Laudatio: «Im Erfolgsfall hätte das Projekt eine Bedeutung über die Epilepsie hinaus.»

// Aufgefallen

Trauer um Ehrenmitglieder

Zwei bedeutende Epileptologen sind in den letzten Monaten verstorben: Heinz Gregor Wieser (1943-2018) spielte vom Universitätsspital Zürich aus eine wichtige Rolle bei der Weiterentwicklung von Epilepsie-Operationen. Er war ausserdem zwischen 1990 und 1996 Präsident der Epilepsie-Liga und zuletzt Ehrenmitglied. In Norddeutschland aktiv war Hermann Doose (1927-2018), ebenfalls Liga-Ehrenmitglied. Er gehörte zu den bedeutendsten Kinder-Epileptologen; nach ihm ist das «Doose-Syndrom» benannt.

Film auf Englisch

«Brainstorm» heisst der rund einstündige beeindruckende Dokumentarfilm der US-amerikanischen Regisseurin Stacia Kalinoski, die selbst Epilepsie hat. Neben ihrer eigenen Geschichte stehen zwei weitere Epilepsiebetreffende im Zentrum. In englischer Sprache ist der Film auf www.ilae.org unter «Education → Videos» zu sehen. Die Liga prüft, ob sie die Rechte für eine Fassung mit Untertiteln sichern kann.

Chefkoch mit Epilepsie

Kevin Odermatt lässt sich durch seine Epilepsie nicht beirren: Seit fünf Jahren leitet der 33-Jährige das Restaurant Wetterhorn in Hasliberg BE. Zum Glück lässt sich die Epilepsie, die in seiner Lehrzeit erstmals auftrat, gut behandeln. «Die Krankheit schränkt mich nicht ein», sagte der leidenschaftliche Koch der Jungfrau-Zeitung, «vermutlich bin ich gesünder unterwegs als einige meiner Berufskollegen».