

epi suisse

magazin | magazine | rivista

3.11

Nr. 3, Juli 2011 | Schweizerischer Verein für Epilepsie | Association suisse de l'Épilepsie
Associazione svizzera per l'Épilessia | Swiss Epilepsy Association | ISSN 1660-7759



EEG in der Epilepsiediagnostik
EEG dans le diagnostic de l'épilepsie
Il mal di luna



INHALT

SOMMAIRE

SOMMARIO

am puls

Tag der Epilepsie	5
Agenda	5

titelgeschichte

EEG in der Epilepsiediagnostik	6
--------------------------------	---

mittendrin

Ohne Freiwillige geht nichts	10
------------------------------	----

rundum epi-suisse

Treffpunkt Epilepsie	16
25 Stichworte, 25 Jahre	20

pages françaises

Le rôle de l'EEG dans le diagnostic de l'épilepsie	22
La stimulation du nerf vague	27
Agenda	28

pagine in italiano

Il mal di luna	30
Agenda	33

service 34**aussteigen pour conclure per concludere**

Vorschau/Dans le prochain numéro/ Nel prossimo numero	38
Ausgang mit/A la rencontre de/Incontro con Urs Sennhauser	39

Rubriken

Agenda	5/28/33
--------	---------



Chefredaktorin
Rédactrice en chef
Capo-Redattrice
Margret Becker

Foto Titelbild/ en couverture/
Titolo della foto:
Jasmine und Jiro Kaya
Claudia Reinert, Winterthur

Impressum

Herausgeber/Editeur/Editore: Epi-Suisse, Seefeldstr. 84, Postfach 313, 8034 Zürich, Tel. 043 488 68 80, Fax 043 488 68 81, PC 87-185330-3 | **Redaktion/Rédaction/Redazione:** Margret Becker (mb), Tel. 043 488 67 79, mb@epi-suisse.ch, pages françaises: Anne Engler (ae) pagine in italiano: Rosmarie Müller (rm) | **Übersetzungen/Traductions/Traduzioni:** Yvonne Pulver, Rüti: français | **Abonnement/ Abonnements/ Abonamenti:** Inserate/Annonces/Annunci, Epi-Suisse, Seefeldstr. 84, Postfach 313, 8034 Zürich, Tel. 043 488 68 80, Fax 043 488 68 81, info@epi-suisse.ch | **Einzelpreis/Prix du numéro individuel/Prezzo unitario:** CHF 15.-, € 10.-, **Abonnement/ Abonnements/ Abonamenti:** CHF 50.-, € 50.- (inkl. Porto), 4 Ausgaben/Jahr, 4 fois par année, 4 volte l'anno. | **Redaktionsschluss/Limite de la Rédaction/Chiusura redazionale:** 15.2.2011; 15.5.2011; 15.8.2011; 15.11.2011. | **Druck/Impression/Stampa:** Stutz Druck AG, Wädenswil | **Auflage/Tirage/Tiratura:** 2000 Expl. ISSN 1660-7759





EDITORIAL

EDITORIAL

EDITORIALE

Liebe Leserinnen und liebe Leser

Als Erstes möchten wir uns ganz herzlich bei allen bedanken, die auf dem Gebiet der Epilepsie freiwillige Arbeit leisten! 2011 ist das europäische Freiwilligenjahr. Lesen Sie dazu das Gespräch auf den Seiten 10 bis 13 mit Jasmine Kaya (siehe Titelbild) und Dieter Brucker.

Hirnströme ableiten, das tönt etwas unheimlich. Das Elektroenzephalogramm (EEG) wird bei Menschen mit Epilepsie immer wieder als Kontrolle durchgeführt. Es tut nicht weh und liefert interessante Informationen. Frau Dr. Margarethe Cenus hat das Wichtigste zusammengefasst (Seiten 6 bis 9).

In diesem Magazin verabschieden wir uns von Regina Henggeler und begrüßen ihren Nachfolger Urs Sennhauser als Präsident von Epi-Suisse. Herr Dr. Christoph Pachlatko erinnert sich auf den Seiten 14 und 15 an das vielseitige Wirken von Regina Henggeler, Doris Gerber zeigt ihr grosses Engagement für ParEpi auf (Seiten 20 und 21).

Margret Becker

Margret Becker

Chères lectrices, chers lecteurs

Enregistrer les différences de potentiel électrique dans le cerveau – l'idée peut paraître inquiétante. L'électroencéphalogramme (EEG) est pourtant une méthode de contrôle couramment utilisée chez les personnes atteintes d'épilepsie. Complètement indolore, elle livre des informations intéressantes. Explications du Dr Margarethe Cenus (pages 22 à 24).

Les parents de Ludo, confrontés pendant toutes ces années aux souffrances psychologiques, à la perte d'estime de soi et à la démotivation de leur fils, ont finalement décidé de chercher l'école spécialisée la mieux adaptée (pages 25 et 26).

Le contrôle de l'épilepsie n'est pas toujours obtenu à travers les médicaments, et l'option d'une opération n'est pas possible pour une grande majorité de patients. Dans certaines situations le traitement par une stimulation du nerf vague (VNS) représente une alternative intéressante (pages 27 et 28).

Care lettrici e cari lettori

L'epilessia è una malattia neurologica che nei secoli ha sempre fatto parlare di sé. Dall'antichità a oggi la visione di questa patologia si è modificata portandosi dietro false credenze e pregiudizi. Morbo Sacro, morbus comitialis, Mal di Luna, ecc. sono alcuni dei nomignoli più usati (pagine 30 a 32).

Il 9 aprile 2011, al Grottino ticinese di Bellinzona, si è svolta un'intensa serata della Società della Svizzera italiana che si è articolata in tre momenti: uno amministrativo, uno ricreativo e uno gastronomico (pagina 32).

Nel bell'atrio dell'Ospedale Sisto di Poschiavo si è svolta una sensibilizzazione sotto forma di esposizione, corso di formazione per medici e il personale paramedico e conferenza pubblica sul tema «Ieri e oggi» e «Sonno e epilessia» (pagina 33).

Epi-Suisse-Ausflug

Blick hinter die Kulissen

Am Samstag, 1. Oktober, führt der diesjährige Epi-Suisse-Ausflug für Mitglieder hinter die Kulissen des Schweizer Fernsehens. Treffpunkt wird der Hauptbahnhof Zürich sein. Von dort geht die Reise gemeinsam weiter nach Oerlikon.

Nach einem feinen Mittagessen im Fernsehrestaurant kommen die Epi-Suisse-Gäste in den Genuss einer Führung durch das Schweizer Fernsehen. Neben einem Rundgang durch die Studios werden die Technik, die Requisiten

und die Werkstatt besichtigt. Anschliessend geht die Reise zurück zum Zürcher Hauptbahnhof. Die Einladungen zu diesem Ausflug mit detaillierten Angaben werden Anfang September eintreffen. sg

ParEpi-Elterntagung

Die Eltern-Paarbeziehung

Am Wochenende vom 5. und 6. November stehen die Herausforderungen, die sich einem Paar stellen, die Eltern eines epilepsiebetroffenen Kindes sind, im Vordergrund. Für die Kinder ist Betreuung organisiert.

Die traditionelle Elterntagung von ParEpi findet wieder im idyllischen Schwarzenberg statt. Eine gute Gelegenheit, bekannte Gesichter zu treffen und neue kennenzulernen. Die Tagung beginnt am Samstag um ca. 13 Uhr. Der bekannte Clown Pello aus Basel wird alle empfangen und sicherlich die Lachmuskeln in Schwung bringen. Seit vielen Jahren beschäftigt er sich mit Humor im Alltag, und er wird die Teilnehmenden dazu anleiten und Tipps zur Umsetzung geben. All denjenigen, welche an der Elterntagung 2002 mit dabei waren, ist er bestimmt in bester Erinnerung. Am Abend bleibt genügend Zeit für einen Austausch und geselliges Beisammensein.

Nach dem beschwingten Samstag wird am Sonntagvormittag das Thema «Herausforderungen für eine Eltern-Paarbeziehung mit einem epilepsiebetroffenen Kind» aufgegriffen.

Was bedeutet die Diagnose Epilepsie für mich, insbesondere für meine Partnerschaft, meine Kinder und die ganze Familie? Nicht selten belastet die Krankheit eines Kindes die Ehe und löst Ohnmacht und Verzweiflung unter allen Beteiligten aus. Häufig ist die Akzeptanz und der Umgang der Krankheit unter den Familienmitgliedern unterschiedlich. Wie können andere Sicht- oder Verhaltensweisen zu einer Entlastung der Partnerschaft führen? Mit Unterstützung einer erfahrenen Psychologin werden diese Fragen behandelt. Ein gemeinsames Mittagessen schliesst das Wochenende ab. Anfang September erhalten alle ParEpi-Mitglieder eine detaillierte Einladung.

sg

Information zum Bildungszentrum Matt in
Schwarzenberg: www.bzmatt.ch



Tag der Epilepsie

Krank im Web liegen

Am Montag, 3. Oktober, um 19 Uhr findet im Vortragsaal des Kunsthauses Zürich eine Veranstaltung zu den neuen Medien und deren Einfluss auf die Wahrnehmung von Krankheit statt. Organisiert wird dieser Anlass gemeinsam von Epi-Suisse, dem Schweizerischen Epilepsie-Zentrum und der Schweizerischen Epilepsie-Liga.

In der Öffentlichkeit wird täglich über Krankheiten berichtet. Dennoch ist die Gesellschaft von einer allgemeinen Akzeptanz kranker Menschen noch immer weit entfernt. Bloggen auch Sie über Ihre Krankheit? Wie nehmen wir Krankheit wahr? Sind die Bilder, die uns aus Youtube, Flickr & Co. entgegenkommen, anders als früher? Wissen wir mit Hilfe von Social Media im Internet besser Bescheid? Wie wird auf Facebook und Twitter über Krankheit gesprochen? Wie wird Krankheit in den Medien überhaupt dargestellt? Haben diese Bilder und Berichte einen Einfluss auf unsere Einstellung zu Krankheit und Gesundheit?

Diesen Fragen soll am diesjährigen Tag der Epilepsie auf den Grund gegangen werden. Nach einem Grusswort von Stadträtin Claudia Nielsen, Vorsteherin des Gesundheits- und Umweltsdepartements, spricht die bekannte Publizistin Klara Obermüller zur Wahrnehmung von Krankheit in der modernen Gesellschaft. Eberhard Scheuer, Arzt und Geschäftsführer eHealth Consulting GmbH, referiert darüber, wie Facebook und andere soziale Medien den Umgang mit Krankheit verändern, und Günter Krämer, medizinischer Direktor des Schweiz. Epilep-

sie-Zentrums und Präsident der Epilepsie-Liga, widmet sich dem Thema «Wissen und Unwissen über Epilepsie». Danach leitet Susann Egli, Geschäftsführerin Epi-Suisse, eine Gesprächsrunde mit drei Epilepsie-Betroffenen.

tde

Agenda

8. September, 19.30 Uhr
 Publikumsveranstaltung
 Biel, Residenz Au Lac
 Information:
 Epilepsie-Liga, Tel. 043 488 67 77

17. bis 24. September
 Ferienwoche Epi-Suisse
 Scuol GR
 Information: Epi-Suisse, Tel. 043 488 68 80

1. Oktober
 Epi-Suisse-Ausflug
 Zürich
 Information: Epi-Suisse, Tel. 043 488 68 80

3. Oktober, 19 Uhr
 Krank im Web liegen
 Tag der Epilepsie
 Vortragsaal, Kunsthaus Zürich
 Information: Epi-Suisse, Tel. 043 488 68 80

8. bis 15. Oktober
 Herbstlager ParEpi
 Olivone TI
 Information: ParEpi, Tel. 043 488 65 60

5./6. November
 Elterntagung ParEpi
 Bildungszentrum Matt, Schwarzenberg LU
 Information: ParEpi, Tel. 043 488 65 60

19. November
 Patiententag
 Schweiz. Epilepsie-Zentrum Zürich
 Information: Epi-Suisse, Tel. 043 488 68 80

Referat vom Patiententag 2010

Margarethe
Cenusa

Elektroenzephalografie (EEG) in der Epilepsiediagnostik

Das Elektroenzephalogramm (EEG) spielt nach wie vor eine wesentliche Rolle in der Differenzialdiagnostik der verschiedenen Epilepsieformen und deren Abgrenzung gegen nicht-epileptische anfallsartig auftretende Ereignisse.

Über 130 Jahre nach der Entdeckung von hirnelektrischer Aktivität bleibt das EEG die einzige Methode, die eine epileptische Funktionsstörung im Gehirn direkt nachweisen kann. Je nach Fragestellung werden verschiedene Techniken eingesetzt: Routine-EEG, mobiles Langzeit-EEG sowie Video-/EEG-Intensivmonitoring.

Routine-EEG

Beim Routine-EEG misst man die Hirnströme während ca. 30 Minuten mittels etwa 20 Elektroden auf der Kopfhaut. Das Routine-EEG

dient in erster Linie dem Nachweis von sog. epileptiformen Potenzialen wie Spikes oder Sharp waves (siehe Abbildungen 1 und 2).

Der klinische Verdacht einer Epilepsie wird wesentlich verstärkt durch das Auftreten solcher EEG-Veränderungen. Die Spezifität des Routine-EEGs in der Epilepsiediagnostik ist als gut zu beurteilen. Nur etwa 1% der gesunden Probanden weisen im EEG so genannte epileptiforme Potenziale ohne Anfälle auf. Es ist jedoch zu berücksichtigen, dass eine grosse Zahl von epileptiform-ähnlichen Potenzialen auftreten kann. Die diagnostische Beurteilung eines Routine-EEGs setzt deshalb genaue Kenntnisse über die klinische Elektroenzephalografie voraus. Wesentlich dabei ist die genaue Analyse des epileptiformen Musters in Bezug auf dessen Morphologie und Polarität, um es von so genannten Normvarianten oder EEG-Mustern, welche keine sichere Epilepsie beweisende Bedeutung haben, abgrenzen zu können (siehe Abbildung 3).



Abbildung 1: Interiktale fokale Spikes (epileptische Potenziale)



Abbildung 2: Generalisierte Spike-and-Wave-Aktivität

Im Gegensatz zur Spezifität ist die Sensitivität, das heisst das Auftreten epileptiformer Potenziale bei Patienten mit Epilepsie eher gering. Bei Erwachsenen mit einer gesicherten Epilepsie zeigen nur etwa 50% so genannte epilepsietypische Potenziale während ihres ersten Routine-EEGs trotz Provokationsmethoden wie Hyperventilation, Fotostimulation und Ableitung während leichten Schlafs.

Wiederholte Ableitungen vergrössern die Chancen, epileptiforme Aktivität im EEG nachweisen zu können. Trotzdem zeigt sich, dass bei rund 20% der Epilepsiepatienten auch mittels mehrfacher Ableitung keine epilepsietypischen Potenziale nachweisbar sind.

Mobiles Langzeit-EEG

Die Probleme der niedrigen Sensitivität des Routine-EEGs können grösstenteils überwunden werden mittels eines mobilen Langzeit-EEGs (ehemals Kassettenableitung), und es erlaubt eine EEG-Aufzeichnung auf tragbarem Aufzeichnungsgerät praktisch ohne Mobilitäts-Einschränkung des Patienten über mehrere Tage. Dank der technischen Entwicklung in den letzten Jahren ist die Qualität solcher Aufzeichnungen gleichzusetzen mit jeder anderen EEG-Untersuchung. Die Wahrscheinlichkeit, so genannte epileptiforme Potenziale aufzeichnen zu können, ist während einer länger dauernden Ableitung natürlich wesentlich grösser. Die Sensitivität ist um mindestens 50-mal höher als beim Routine-EEG (siehe Abbildung 4).

Mit dieser Methode besteht auch eine grössere Chance, einen Anfall aufzuzeichnen, als in einem kurzzeitigen Routine-EEG. Es ist

daher zu empfehlen, bei Patienten mit unauffälligem Routine-EEG bei Verdacht auf epileptische Anfälle ein mobiles Langzeit-EEG durchzuführen. Solche Untersuchungsmethoden eignen sich auch hervorragend zur Anfallsquantifizierung bzw. zur Quantifizierung von EEG-Veränderungen vor, während und nach einer allfälligen Medikamentenumstellung.

Video-/EEG-Intensivmonitoring

Das Video-/EEG-Intensivmonitoring gilt weiterhin als Gold-Standard in der Diagnostik von anfallsartigen Störungen. Hier wird zusätzlich zu der Hirnstrommessung der klinische Ablauf der Anfälle im Video dokumentiert, was eine direkte Untersuchung der Anfälle selber erlaubt und so in den meisten Fällen eine genaue Diagnostik ermöglicht.

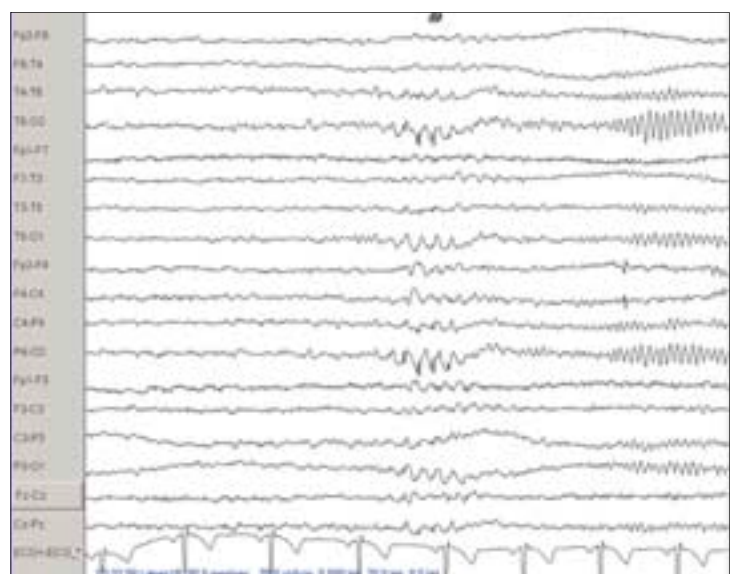


Abbildung 3: Normvariante 6/s Spike-and-Wave (FOLD – female, occipital, low amplitude, drowsiness)

Obwohl das Routine-EEG seinen unumstrittenen Stellenwert in der Epilepsiediagnostik behält, sind Verfahren wie das mobile Langzeit-EEG oder das Video-/EEG-Intensivmonitoring die effektivsten Methoden in der Epilepsiediagnostik sowohl zum Nachweis von so genannten epilepsietypischen Potenzialen in Hirnstromableitungen sowie einer genauen Anfallsregistrierung und Analyse. Die Wahl der Untersuchungsart richtet sich nach der klinischen Fragestellung, Anfallshäufigkeit, Anfallstyp usw. Werden solche Untersuchungen sorgfältig geplant und insbesondere Anfallshäufigkeit, tageszeitliche Bindung und mögliche Provokationsfaktoren detailliert vor der Untersuchung eruiert, ist die Wahrscheinlichkeit der Registrierung der gesuchten klinischen Ereignisse sehr hoch.

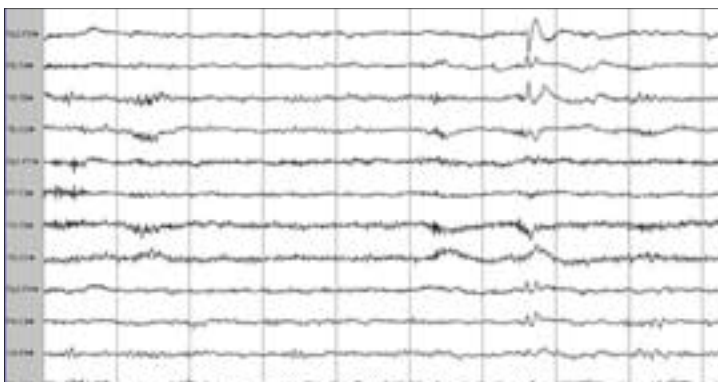


Abbildung 4: MLZ (mobiles Langzeit-EEG) nach 67 Stunden Ableitung erstmals ETP (epilepsietypische Potenziale). Vorher Normalbefunde bei sieben Routine-EEG-Untersuchungen und einem Schlafentzugs-EEG. Im weiteren Verlauf Anfallsregistrierung mittels Video-EEG-Monitoring. Nach erfolgtem epilepsiechirurgischem Eingriff wurde der Patient anfallsfrei.

Die wichtigsten Indikationen für solche Untersuchungen sind damit:

- Differenzialdiagnose epileptischer/nicht-epileptischer Anfälle
- Anfallsklassifizierung epileptischer Anfälle
- Verlaufskontrolle und Quantifizierung der Anfallshäufigkeit nach therapeutischer Massnahme
- Auswirkung epileptiformer EEG-Entladungen auf Leistung und Verhalten
- Lokalisation des Anfallsursprungs bei partiellen Anfällen im Hinblick auf eine chirurgische Therapie

Dr. med. Margarethe Cenusa arbeitet in der Neurophysiologischen Abteilung des Schweiz. Epilepsie-Zentrums in Zürich.

Quellen:

I.W. Mothersill. Non-Epileptic attack disorders in patients referred to a tertiary epilepsy centre, an analysis of Clinical semiology, EEG and diagnostic errors.

MSc Dissertation 2003 Kings College London.

P. Hilfiker, I.W. Mothersill. Long-Term Monitoring. Therapeutische Umschau Band 58, 2001 Heft 11

P. Hilfiker, I.W. Mothersill, T. Grunwald, G. Krämer. Mobiles Langzeit-EEG neue diagnostische Möglichkeiten in der Epileptologie. Akt Neurol 2004; 31 (6) 288–294

G. Krämer, P. Hilfiker, I.W. Mothersill, W. Scheuler. Implementation and evolution of electroencephalography in the Swiss Epilepsy Centre. Schweizer Archive für Neurologie und Psychiatrie; 149. 6/1998



17. bis 24. September 2011

Ferienwoche im Unterengadin

Epi-Suisse organisiert auch dieses Jahr ein Wander- und Ferienlager für erwachsene Menschen mit Epilepsie, diesmal im wunderschönen historischen Dorfteil von Schuls/Scuol im Unterengadin. Leiterin Regula Jäger und ihr Team freuen sich auf das gemeinsame Erforschen der Umgebung.

Für einen tiefen gesunden Schlaf ist vorgesorgt – es stehen 48 Betten in 12 Räumen zur Verfügung mit komfortablem Nordisch-Schla-

fen. Neben drei schönen Aufenthaltsräumen gehört zum Ferienhaus auch eine grosse Spielwiese zum Erholen. Diese Woche steht im Zeichen des Genusses, sei es die Natur oder die Kultur: Mitten in der eindrucksvollen Bergwelt des Unterengadins und des Nationalparks sind die Möglichkeiten zum Wandern oder Spazieren schier unbegrenzt. Neben dem Badevergnügen fehlen auch die besonderen Erlebnisse nicht, nämlich die Natur mit allen Sinnen zu erfahren.

Es sind noch Plätze frei: bitte anmelden bei Epi-Suisse, Tel. 043 488 68 80

Klinik für Kinder und Jugendliche Sommerfest

Am Samstag, 27. August 2011, von 14 bis 19 Uhr organisiert die Klinik für Kinder und Jugendliche des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums in Zürich ein Sommerfest.

Für die Kinder wird ein spezielles Programm angeboten. Interessierte Eltern werden durch Klinik und Schule geführt und hören einen medizinischen Vortrag. Ausklang des Anlasses bildet ein gemeinsames Abendessen. Informationen und Anmeldungen: Oliver Caviezel, Stationsleiter, Klinik für Kinder und Jugendliche, Tel. 044 387 64 21, oliver.caviezel@swissepi.ch



Brauchen Sie Entlastung?

Interessierte Familien gesucht für den Einsatz von einem Zivildienstleistenden

Ein junger motivierter Mann mit ETH-Abschluss und 6-monatiger Erfahrung in einem Pflegezentrum sucht für die Zeit vom 8.8. bis 3.9.2011 eine Familie für seinen Zivildienst-einsatz. Sind Sie interessiert? Wir geben Ihnen gerne mehr Auskunft, Tel. 043 488 65 60



Unentgeltliches Engagement für Menschen mit Epilepsie

Margret
Becker

Ohne Freiwillige geht nichts

In der Schweiz werden pro Jahr rund 700 Millionen Stunden Freiwilligenarbeit geleistet. Etwa jede vierte in unserem Land lebende Person engagiert sich freiwillig in einem Verein oder in einer Organisation und etwa jede fünfte Person arbeitet im privaten Bereich unentgeltlich für Dritte. In der Europäischen Union sind 22 bis 23 Prozent der Bevölkerung freiwillig aktiv, in der Schweiz sind es rund 40 Prozent. In einem Gespräch mit Susann Egli sprachen Jasmine Kaya und Dieter Brucker über ihr Engagement für Epilepsiebetroffene. Die Fragen stellte Margret Becker.

Seit wann sind Sie als Freiwillige tätig, nicht nur für Epi-Suisse, sondern generell?

Dieter: Bei mir fing es an mit Sport, Turnverein, Firmenfussball, in erster Linie Turnen. Ich übernahm Leiterfunktion, bildete also Junge aus. Das war nach der RS. Vom kleinen Turnverein bis zum Kantonalen Turnverband habe ich meine Arbeit gratis angeboten. Als Kampfrichter zum Beispiel. Wenn man beim Sport mal A sagt, geht es bis Z. In meiner Familie war Freiwilligenarbeit noch kein Thema. Ich bin so reingewachsen. Der Schritt in die Selbsthilfegruppe erfolgte später auf Grund meiner Epilepsie.

Jasmine: Seit mein Sohn epilepsiebetroffen ist, engagiere ich mich in der Selbsthilfe für Eltern epilepsiekranker Kinder. Ein Jahr nach der Diagnose genauer gesagt. Bei der Erkrankung meines Sohnes merkte ich, dass ich ganz stark den Austausch brauchte. 2003 zügelte ich von Basel nach Zürich, seit dem 1. Januar 2004 bin ich da Gruppenleiterin.

Auf Grund meiner eigenen tragischen Geschichte mit meinem Sohn kann ich andern heute gut helfen. Im Kinderspital sah ich Kinder, die im Sterben lagen, da war ich mit meinem schwerstbehinderten Jiro noch gut dran. Wenn ich ganz weit zurückdenke punkto Freiwilligeneinsatz, fällt mir ein, dass ich bei den Pfadfindern Leiterin war.

Was ist Ihre Motivation?

Jasmine: Interesse, Austausch, Unterstützung. Mein Sohn ist meine grösste Motivation. Gerade bei Kindern ist es teilweise recht schwierig. Oft habe ich mir gewünscht, die Krankheit würde mich selber betreffen und nicht meinen Sohn. Ich hätte besser damit umgehen können. Ein Kind versteht nicht, was mit ihm geschieht.

Dieter: Ich erhielt 1985 die Diagnose Epilepsie nach einem Töffunfall und wurde von der Epilepsie-Klinik und der damaligen Selbsthilfeorganisation motiviert zu Aktivitäten im Kanton Thurgau. Ich besuchte bereits bestehende Selbsthilfegruppen, zum Beispiel in Rapperswil SG, und gründete dann 1987 im Thurgau eine neue Gruppe.

Was bringt es einem selber, freiwillig tätig zu sein?

Jasmine: Verständnis und Unterstützung. Für meine Verarbeitung habe ich die Gruppe auch gebraucht.

Dieter: Bei mir war es ähnlich. Ausserdem hatte man in der Gruppe Menschen, die stärker von Epilepsie betroffen waren, denen man etwas bringen konnte. Das geschieht zum Teil auch ausserhalb der Gruppe, doch das muss im Rahmen bleiben, sonst wird es zu viel.



Wenn man so viel anbietet von sich selber, wie grenzt man sich ab, damit es nicht zu viel wird?

Jasmine: Bei mir ist es gut, dass wir die Gruppe zu zweit leiten. Ich habe immer wieder Zeiten mit Jiro, die sind so streng und so strub, dass ich keinen Platz habe für so etwas. Abgrenzen muss man sich auch sonst im Leben allgemein, sei das im privaten oder im geschäftlichen Bereich. Entweder man kann das oder nicht. Man muss es lernen.

Dieter: Wenn es eine Belastung wird, wenn sich einer zu fest anklammert, dann muss man eine Grenze ziehen.

Susann: Hat es das schon gegeben?

Dieter: Nein. Es wurde nie jemand aufsässig und lästig. Wenn jemand alleinstehend und sehr einsam ist, dann stellt man mehr Zeit zur Verfügung. Das mache ich aber gerne.

Susann: Ich habe den Eindruck, dass Epilepsie so viele Auswirkungen auf das Soziale und so viel Unberechenbares an sich hat. Wenn ich neu betroffene Erwachsene oder Eltern am Telefon habe und sagen kann: «Wir haben eine Selbsthilfegruppe», dann ist immer eine grosse Erleichterung spürbar. Sie merken: «Ah, da gibt es noch andere, die dieselbe Erfahrung machen, und da kann ich mich austauschen.» Die Anfälle lösen ja je nach Art auch Angst aus. Da merke ich, dass dieser Austausch enorm wichtig ist. Das ist vielleicht bei jeder Krankheit so, aber bei Epilepsie besonders.

Wie viele Stunden setzen Sie etwa ein pro Monat für die Freiwilligenarbeit?

Jasmine: Das ist immer unterschiedlich, manchmal wellenförmig. Wenn ich gerade selber Probleme habe, grenze ich mich ab



und bin froh, wenn ich sagen kann, da gibt es noch eine andere Ansprechperson. Es ist auch sehr abhängig vom Alter der betroffenen Kinder. In letzter Zeit haben wir viele jüngere Kinder, vor einiger Zeit, als Jiro noch klein war, gab es in der Gruppe fast nur Kinder von 12 Jahren an aufwärts. Da konnte ich weniger helfen. Aber es gibt keine feste Regel. Sicher haben wir einmal pro Monat ein Treffen, das vorbereitet sein will. Je nachdem, was wir machen, haben wir einen grösseren oder kleineren Aufwand. Daneben gibt es Telefonate mit Neubetroffenen. Diese sind oft froh, wenn sie nicht direkt in die Gruppe gehen müssen, sondern sich mit einer Einzelperson über ihre Probleme unterhalten können. Die Gruppe in Zürich ist relativ gross, es gibt Eltern von Säuglingen bis zu 20-Jährigen. Der Abend in der Gruppe ist dann viel zu kurz, als dass man alles unter einen Hut bringen könnte. Deshalb biete ich auch gerne separate Treffen an, entweder



Foto: Märgtet-Becker

mit mir allein oder zusammen mit meiner Gruppenleiterkollegin. Da kann jemand die ersten Sorgen loswerden und ist dann eher bereit für eine Gruppe mit zehn Personen.

Dieter: Ja, ich schliesse mich da an. Wir haben auch einmal pro Monat ein Treffen von etwa 5 bis 7 Personen. Ich bin dazu noch im Vorstand des Vereins Selbsthilfe Thurgau. Es gibt etwa hundert Thurgauer Selbsthilfegruppen zu verschiedenen Themen, und das gibt mir mehr Arbeit als die Epilepsieselbsthilfegruppe allein. Da gibt es viele Sitzungen.

Kommen auch ab und zu neue Leute in die Gruppe?

Dieter: Ja, gerade letztes Mal war jemand dabei, der vom Epilepsie-Zentrum auf uns aufmerksam gemacht worden war. Eine junge Frau, die versprach, sie komme wieder.

Was bedeutet Epi-Suisse für Sie in Bezug auf die Freiwilligenarbeit? Oder anders gesagt, was kann Epi-Suisse für Sie tun?

Jasmine: Wenn ich ein Problem habe, dann rufe ich an. Die Unterlagen kann ich gut gebrauchen. Einmal im Jahr mache ich einen Video-Abend zu einem speziellen Thema. Da

schauen wir einen Film gemeinsam an, den ich bei Epi-Suisse ausleihe. Oder natürlich, wenn wir mit einem Problem nicht mehr weiterkommen, wenden wir uns auch an Epi-Suisse. Ganz einfach. Generell kann man sagen, dass meine Kollegin und ich ein eingespieltes Team sind.

Dieter: Bei mir sind es auch vorwiegend die Unterlagen, oder ich leite ein Problem weiter, welches die Gruppe betrifft. Letztes Jahr erhielten wir zum ersten Mal einen finanziellen Zustupf an die Raumkosten.

Haben Sie das Bedürfnis nach Weiterbildung? Ist das Treffen von Gruppenleitenden, organisiert durch Epi-Suisse, eine Hilfe?

Jasmine: Das ist schwierig zu beantworten, weil es in Gruppen von Eltern ganz andere Probleme gibt als in Gruppen von erwachsenen Betroffenen. Ich war beispielsweise mal mit meiner Kollegin im Selbsthilfzentrum Zürich. Da gibt es Gruppen für Messies und zahlreiche andere Krankheiten. Das ist einfach zu gross für uns. Wir waren dort definitiv am falschen Ort. Aber das jährliche Treffen der Elterngruppenleitenden von Epi-Suisse, das ist genau richtig. Dort geht es immer noch um die Kinder. Das ist super. Wir kennen uns untereinander, haben die Telefonnummern, da kann man sich kurzschliessen.

Dieter: Bei den Erwachsenen zählt vor allem die Kameradschaft, zum Beispiel ein gemeinsames Wochenende, wie wir das auch schon hatten. Oder ein Epi-Suisse-Ausflug wie letztes Jahr nach Appenzell. Das hat für mich einen hohen Stellenwert. Da hört man auch wieder, wie es den anderen geht. Für



ein Gruppenleitertreffen wäre das Thema «Grenzen» eine gute Idee.

Susann: Ja, ich habe auch den Eindruck, dass eine Trennung der Anlässe für Elterngruppen und Gruppen für erwachsene Betroffene sinnvoll ist. Das Interesse für ein Gruppenleitertreffen für die Erwachsenen war jedoch bisher eher klein.

Dieter: Das Team Selbsthilfe im Thurgau macht solche Treffen. Etwa ein Viertel der Leitenden nehmen teil. Manchmal kommen nur fünf Personen. Ich bin jeweils entsetzt, weil diese Treffen sehr gut vorbereitet werden zu einem bestimmten Thema. Man setzt sich zusammen an einen Tisch und beginnt mit diesem Thema, doch dieses wird sehr rasch beiseite gelegt und man redet über die Gruppe. Der Austausch über die Erfahrungen in der jeweiligen Gruppe ist offenbar viel wichtiger als ein bestimmtes Thema.

Jasmine: Das ist vielfach so, auch in der Elterngruppe. Deshalb mache ich nur noch einmal im Jahr einen Abend zu einem bestimmten Thema. Der Schwerpunkt liegt sonst eindeutig auf dem Austausch. Was immer sehr beliebt ist, sind die Treffen mit Ärzten. Diese Fragerunden sind sehr gefragt. Auch da ist es natürlich nicht thematisch festgelegt, sondern man stellt eben die Fragen, die unter den Nägeln brennen. Fragen, für die in der Sprechstunde keine Zeit war, oder die man in der Aufregung vergessen hatte.

Was bedeuten die Freiwilligen für Epi-Suisse?

Susann: Sie sind enorm wichtig. Wir sind angewiesen auf Betroffene und betroffene Angehörige, die von ihren eigenen Erlebnissen Erfahrungen weitergeben können. Wir wis-

sen nicht, wie sich das anfühlt, von Epilepsie betroffen zu sein. Der Einsatz von Freiwilligen ist vielfältig. So zählen auch diejenigen dazu, die sich zur Verfügung stellen für ein Foto oder ein Gespräch. Denn die Öffentlichkeitsarbeit ist ganz wichtig für Epi-Suisse, das vergisst man manchmal. Auch unsere Lagerleiter geben zusätzlich zum bezahlten Einsatz noch viele freiwillige Stunden. Freiwilligeneinsätze sind für uns sehr hilfreich und wertvoll. Wir sind sehr dankbar dafür.

Jasmine: Es ist gerade bei Kindern sehr schwierig, Familien zu finden, die sich outen. Das habe ich in der Gruppe auch schon angesprochen. Manchmal ist ein Elternteil dafür, der andere dagegen, dass das Kind fotografiert und seine Geschichte publiziert wird.

Susann: Es ist tatsächlich schwierig, eine Familie für Interviews zu finden. Aber wenn es dann klappt und eine schöne Sache wird, dann freuen sich alle darüber. Kürzlich wurde das Porträt einer Familie veröffentlicht. Am nächsten Tag hatten wir viele Telefonanrufe, alle sehr positiv. «Was, es gibt Epi-Suisse. Wir sind so froh.» Darauf organisierten wir einen Abend für Erwachsene zum Thema «Selbstbewusst mit Epilepsie umgehen». Wir hatten fast nicht genug Stühle, die Menschen kamen zum Teil noch mit der Zeitung in der Hand. Das war sehr eindrücklich.

Wir Ihre Freiwilligenarbeit genug geschätzt?

Jasmine: Auf jeden Fall.

Dieter: Ja, sicher.



Ein grosser Dank an Regina Henggeler

Christoph
Pachlatko

Ein richtiger Glücksfall



V.l.n.r.: Jürg Vogel, Christoph Pachlatko, Regina Henggeler, Fabio M. Conti und Igor Bär bei der Gründung von Epi-Suisse 2002.

Regina Henggeler war im 2002 zur Gründungspräsidentin der Epi-Suisse gewählt worden. Nach neunjähriger Amtszeit ist sie im Mai dieses Jahres zurückgetreten. Für ihren jahrzehntelangen Einsatz zugunsten von Menschen mit Epilepsie verdient sie einen besonderen Dank.

Ihre Erfahrung in der eigenen Familie hatte Regina Henggeler motiviert, sich auf verschiedenen Ebenen für die Betroffenen einzusetzen. Während vieler Jahre war sie als Geschäftsführerin der ParEpi (vormals Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder, SVEEK) tätig. Der alltägliche Umgang mit der Krankheit und das Ziel einer

möglichst guten Lebensqualität standen für sie stets im Vordergrund der Bemühungen. So engagierte sie sich auch aktiv, als es darum ging, in der Schweiz eine neue Organisation für die Betroffenen zu gründen. Vor rund zehn Jahren begannen die Vorbereitungen im Rahmen der damaligen «Interessengemeinschaft Epilepsie» (IGE). Am 2. Juli 2002 war es dann so weit: An einem schönen Sommertag konnte im Epilepsie-Zentrum in Zürich Epi-Suisse (Schweizerischer Verein für Epilepsie) gegründet werden.

Mit Hartnäckigkeit ...

Als es darum ging, das Präsidium des neuen Vereins zu besetzen, war allen klar, dass Regi-



na Henggeler rundum alle Anforderungen optimal erfüllte: Sie war Geschäftsführerin von ParEpi gewesen, war Mitglied des Vorstands der Epilepsie-Liga sowie Mitglied des Stiftungsrats der Schweizerischen Epilepsie-Stiftung. Regina Henggeler war ein Glücksfall: Sie erfüllte nicht nur die Anforderungen, sondern sie übte das Amt der Präsidentin auch in ihrer umsichtigen, sorgfältigen und menschlichen Art aus. Sie verfügte über ein wertvolles Netz von Kontakten zu Persönlichkeiten in Politik und Wirtschaft. Ihre guten Fremdsprachenkenntnisse erleichterten ihr die regelmässigen Kontakte mit den Kolleginnen und Kollegen in der Romandie, im Tessin sowie auch im Ausland. Mit ausgeprägtem Weitblick hatte sie stets die längerfristige Entwicklung von Epi-Suisse im Auge. Auch verstand sie es, heiklen Situationen mit Verständnis, Geduld und, falls nötig, auch mit einer gesunden Portion Hartnäckigkeit zu begegnen. In allen Auseinandersetzungen behielt sie jedoch stets das übergeordnete Ziel der Hilfe für die Betroffenen im Auge. Obwohl Regina Henggeler die oberste Verantwortung trug, blieb sie mit ihrer Person in sympathischer Weise im Hintergrund und stellte stets die Sache der Epilepsie in den Mittelpunkt.

... und Zuversicht

Ihre 9-jährige Amtszeit war geprägt vom Aufbau von Epi-Suisse. Als Präsidentin hatte sie sowohl die organisatorische als auch die finanzielle Entwicklung im Auge. Es ist ihr gelungen, Epi-Suisse zu dem zu machen, was wir zu Beginn beabsichtigt hatten: Eine gesamtschweizerische Organisation für Menschen

mit Epilepsie und eine unverzichtbare Stimme für deren Anliegen. Es darf Regina Henggeler mit grosser Genugtuung erfüllen, dass dieses Ziel in den letzten neun Jahren erreicht werden konnte. In derselben Zeit konnte Epi-Suisse Schritt für Schritt auch eine finanzielle Grundlage aufbauen. Regina Henggeler kann ihrem Nachfolger, Urs Sennhauser, das Präsidium eines in jeder Hinsicht gesunden Vereins übergeben.

Regina, wir hätten uns keine bessere Präsidentin für die Gründung und den Aufbau von Epi-Suisse vorstellen können. Du verdienst dafür höchste Anerkennung. Betroffene und jene, die sich für die Betroffenen einsetzen, sind dir für deinen aussergewöhnlich grossen, vorbildhaften Einsatz dankbar. Dein Name wird mit Epi-Suisse für immer verbunden bleiben. Ich danke dir auch persönlich für die kollegiale und freundschaftliche Zusammenarbeit über viele Jahrzehnte hinweg im Rahmen von Epi-Suisse, der Epilepsie-Liga und der Schweizerischen Epilepsie-Stiftung. Es war eine schöne Zeit. Was du mit deinem Einsatz erreicht hast, wird über deine Amtszeit hinaus wirksam sein. Wir danken dir sehr herzlich dafür.

Dr. Christoph Pachlatko ist Mitglied des Vorstands von Epi-Suisse

Rückblick über die Veranstaltungen Januar bis Juni 2011

Susann
Egli

Treffpunkt Epilepsie

Anfang Jahr startete Epi-Suisse zusammen mit der Sozialberatung des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums Zürich die Kurzreferatsreihe «Treffpunkt Epilepsie». Erfreulicherweise waren die Abende sehr gut besucht. Teilweise wurde im Voraus in den Medien mittels Interviews und Porträts darüber berichtet.

Am 28. Februar besuchten 12 Interessierte das Kurzreferat zum Thema «Hilfe! Mein Kind hat Epilepsie – Was wirklich wichtig ist». Nach einer kurzen Begrüssung berichtete Vreni Rüeger als ParEpi-Elterngruppenleiterin kurz über die Aktivitäten ihrer aktiven Gruppe Zürich. Stefanie Glauser Dubs von der Geschäftsstelle erläuterte ParEpi und Epi-Suisse als Organisation mit ihren Dienstleistungen. Im Anschluss fand das Referat zum eigentlichen Thema statt:

Béatrice Guggenbühl-Jeanerret, dipl. Sozialarbeiterin am Schweizerischen Epilepsie-Zentrum, berichtete über viel Wissenswertes der psychosozialen Aspekte der Epilepsie. Im Vorschulalter eines epilepsiebetreffenen Kindes ist es wichtig, Zuversicht zu erlangen und praktische Unterstützung zu erhalten, zum Beispiel durch Entlastungsmassnahmen, Sozialversicherungsleistungen, Förderung des Kindes.

Lehrpersonen informieren

Im Schulalter rücken Fragen rund um den Schulalltag ins Zentrum. Die Aufklärung der epilepsiespezifischen Beeinträchtigungen gegenüber Lehrpersonen ist sehr zentral. Bei Problemen sollten die Schulform und Fördermassnahmen geprüft werden. Zentral im

Jugendalter ist die Berufsfindung. Eine epilepsiespezifische Beratung bezüglich möglicher Einschränkungen in der Berufswahl soll aufgesucht werden. Wichtige Fragen müssen diskutiert werden. Beispielsweise: Ist eine IV-Berufsberatung notwendig? Soll die Zusammenarbeit mit der öffentlichen oder mit der IV-Berufsberatung gesucht werden? Wann und wie sage ich, dass ich eine Epilepsie habe? Beim Übertritt ins Erwachsenenalter sollten zum Beispiel folgende Fragen geklärt werden: Die Anmeldung für eine mögliche IV-Rente, Fragen rund um die Fahrtauglichkeit, die Wohnform etc. Bei der anschliessenden Diskussion fand ein reger Austausch zwischen den einzelnen Personen statt.

Probleme ansprechen

Am 28. April nahmen 20 Personen an der Veranstaltung zum Thema «Selbstbewusst mit Epilepsie – Was wirklich wichtig ist» teil. Klaus Fetscher, der Leiter der Sozialberatung des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums in Zürich, erklärte, dass das Selbstbewusstsein als Balance zwischen Anforderungen und Bewältigung zu verstehen ist. Die Teilnehmer wurden aufgefordert, ihr Selbstbewusstsein im Umgang mit der Epilepsie einzuschätzen. Dies beispielsweise in Bezug auf das Leben mit Epilepsie in der Partnerschaft, in der Familie, im Arbeitsalltag, im Umgang mit den Ärzten etc. Im Umgang mit Epilepsie in der Familie, im Freundeskreis und in der Partnerschaft ist es wichtig, sich folgende Fragen zu stellen: Wem soll ich von meiner Epilepsie erzählen und wann ist hierfür der «richtige» Moment? Mit wem kann ich über Probleme in der Sexualität



sprechen? Wie ist mein Umgang mit Fragen rund um das Thema Kinderwunsch? Unter den Betroffenen wurden diese Fragen gleich diskutiert, Tipps gegeben und beim anschließenden Aperitif viel Interessantes ausge-

tauscht. Susann Egli, die Geschäftsführerin, und Stefanie Glauser, die Beraterin von Epi-Suisse, stellten ausserdem Aktuelles aus dem Programm vor.

Programm

6. September 2011, 18.30 Uhr

Selbstbewusst mit Epilepsie – Was wirklich wichtig ist

Ort: Pro Infirmis Basel-Stadt, Bachlettenstr. 12, Basel (Tram 1 oder 8 ab Hauptbahnhof Basel, Haltestelle Zoo/Bachletten). Mit Klaus Fetscher M.A., dipl. Sozialarbeiter, Schweiz. Epilepsie-Zentrum Zürich, Stefanie Glauser Dubs, dipl. Sozialarbeiterin HF, Epi-Suisse

27. Oktober 2011, 18.30 Uhr

Epilepsie? Bleib cool und gut drauf – So gelingt der Umgang mit Epilepsie als Jugendliche/r

Ort: Geschäftsstelle Epi-Suisse, Seefeldstr. 84, Zürich. Diese Veranstaltung ist für Jugendliche gedacht. Mit Sabine Jantzen, dipl. Psychologin und langjährige flip & flap-Epilepsietrainerin, und Susann Egli, dipl. Sozialarbeiterin HF und Geschäftsführerin Epi-Suisse

Donnerstag, 17. November, 18.30 Uhr

Notrufuhr & Co – Hilfsmittel praktisch erklärt

Ort: Geschäftsstelle Epi-Suisse, Seefeldstr. 84, Zürich. Mit Iris Ott, dipl. Sozialarbeiterin, und Bea Witzig, dipl. Sozialarbeiterin FH, Schweiz. Epilepsie-Zentrum Zürich

Für alle Veranstaltungen ist eine Anmeldung erforderlich unter:

info@epi-suisse.ch oder Tel. 043 488 68 80. Die Veranstaltungen sind kostenlos.

Vom Atlantik bis nach Orléans

Velo-Ferien an der Loire

Ich mache von Anfang bis Mitte August eine Velotour entlang dem Loire-Radweg, vorbei an wunderbaren Schlössern.

Wer kommt mit? Ich bin 29 Jahre alt, Biologin, und wohne in Basel.

estelle.hirzel@unibas.ch

Tel. 061 534 37 36

Generalversammlungen Epi-Suisse und ParEpi

Susann
Egli

Schmetterlingszauberwelt



Am 28. Mai 2011 fanden die beiden Generalversammlungen statt. Nach Kaffee und Gipfeli versammelten sich alle angemeldeten Mitglieder in der dschungelähnlichen Eingangshalle des Papilioramas in Kerzers. Voegelgezwitcher umrahmte die Begrüssung der Geschäftsführerin Susann Egli.

Abwechslungsweise fanden die Führungen durch das Nocturama, den Jungle Trek und das Papiliorama statt und ermöglichten somit allen Interessierten, an den jeweiligen Generalversammlungen teilzunehmen. Um 10.30 Uhr begrüsst die Vorstandspräsidentin Regina Henggeler die 18 Anwesenden zur 9. Epi-Suisse-Generalversammlung und erläuterte sogleich den Jahresbericht 2010. Sie bedankte sich für den grossen Einsatz aller Mitarbeitenden während der Geschäftsleitungsübergabe. Die Jahresrechnung 2010 sowie der Revisionsbericht wurden einstimmig angenommen. Jürg Vogel, der Vizepräsident, verabschiedete Regina Henggeler, welche nach neun Jahren Amtstätigkeit als Präsidentin nun zurücktreten wird. Neu wurde Urs Sennhauser aus Hettlingen als Präsident vorgeschlagen und einstimmig gewählt. Urs Sennhauser freut

sich auf seine neue Aufgabe und bedankte sich bei allen Anwesenden für seine Wahl. Als neuer Epilepsie-Liga-Vertreter wurde Markus Schmutz einstimmig gewählt. Er nahm die Wahl dankend an.

Nach der Pflicht die Pastakür

Gleich anschliessend versammelten sich die ParEpi-Mitglieder für die 41. Generalversammlung. Der Präsident Jürg Vogel führte durch die Generalversammlung und betonte, dass er die innovativen Tätigkeiten der Geschäftsstelle sehr schätze. Dies vor allem in Bezug auf die Öffentlichkeitsarbeit. ParEpi sei in letzter Zeit oft in den Medien erwähnt worden, dies sei für die Anerkennung der Krankheit Epilepsie enorm wichtig. Die Jahresrechnung und der Revisionsbericht wurden einstimmig angenommen und die Vorstandsmitglieder alle einstimmig wieder gewählt.

Während den Generalversammlungen genossen die Kinder tolle Führungen durch die Dschungelwelt und bastelten danach bunte Papiersommervögel.

Beim anschliessenden Pastabuffet genossen alle das Zusammensein und begaben sich anschliessend nochmals auf interessanten Wanderungen durch das Papiliorama-Reservat.





ElterngruppenleiterInnentagung Basel

Susann
Egli

Austausch und Kunstgenuss



Fotos: Susann Egli

nen, Fachveranstaltungen etc. enorm hilfreich sei. Jürg Vogel bedankte sich bei allen Elterngruppenleitenden für ihren tollen fortwährenden Einsatz.

Nach intensiven Diskussionen freuten sich alle auf das gemeinsame Mittagessen im Restaurant des Tinguély-Museums. Umgeben von Bildern und Skulpturen genossen alle die Mittagspause. Die interessante Führung vorbei an den ratternden, quietschenden, rotierenden Werken weckte die Lust aufs Nachdenken über die Kunst.

Am 26. März versammelten sich 12 Personen zur ElterngruppenleiterInnentagung in Basel. Der Vorstandspräsident Jürg Vogel begrüßte die Anwesenden und wies darauf hin, dass der Austausch zwischen der Geschäftsstelle ParEpi und den Elterngruppenleitenden enorm wichtig ist, da die Gruppenleiter auch ParEpi nach aussen vertreten.

Nach der Begrüssung berichteten die Gruppenleiter aus Basel, Thurgau, Solothurn, Bern, Zürich und aus der Romandie aus ihren Gruppen. Nach wie vor ist das Bedürfnis, den Austausch innerhalb von Elterngruppen zu pflegen, verschieden gross. Daher bestehen auch unterschiedliche Ansprüche in den Regionen bezüglich Anzahl der Aktivitäten. Susann Egli, Geschäftsführerin ParEpi, und Stefanie Glauser, Beraterin ParEpi, berichteten über Aktuelles der Geschäftsstelle. Es wurde diskutiert, dass der gegenseitige Austausch von Informationen, wichtigen Erkenntnissen aus den Gruppen und der Geschäftsstelle in Bezug auf die Bedürfnisse der betroffenen Angehörigen, Erfahrungen mit Fachperso-



Verabschiedung von Regina Henggeler

Doris
Gerber

25 Stichworte, 25 Jahre



Foto: Philipp Zinniker

Regina Henggeler und Urs Sennhauser an der Epi-Suisse-Generalversammlung im Mai 2011.

Plötzlich stand Regina Henggeler zusammen mit ihrer Familie vor der Tatsache, dass ihre Tochter, ein munteres Mädchen, von Epilepsie betroffen war. Sie suchte sich Information und Unterstützung bei der SVEEK (Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder).

«Vor 25 Jahren habe ich erstmals an einer Elterntagung teilgenommen», sagte sie bei ihrer Verabschiedung anlässlich der Generalversammlung von Epi-Suisse. Sie profitierte davon, fühlte sich gut aufgehoben im Kreis der betroffenen Eltern und entschloss sich, bei der SVEEK aktiv zu werden. Bald war sie Vorstandsmitglied und später Geschäfts-

führerin. Ihr Engagement bedeutete eine wesentliche Professionalisierung dieser Eltern-Selbsthilfeorganisation.

In den zentralen 90er-Jahren leitete sie eine ganze Reihe von einschneidenden Neuerungen ein. So kam es zur Namensänderung: aus SVEEK wurde ParEpi (Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder). Sie gab zusammen mit mehreren Fachleuten das Buch «Epilepsien im Schulalltag» heraus – nicht nur auf Deutsch, sondern auch auf Französisch und Italienisch. Aus dem einfachen Mitteilungsblatt wurde ein bebildertes Magazin, das «ParEpi-Info». Es entstanden Broschüren zu verschiedenen Teilthemen, zum Beispiel für ausserfamiliäre BetreuerInnen von betroffenen Kindern. Und den Anforderungen der Zeit folgend schaltete Regina Henggeler auch eine eigene Webseite für ParEpi im Worldwide-web auf.

Finanzierung ermöglichen

All dies war nur möglich, weil sie nicht nur grosses Engagement zeigte, sondern weil sie neben dem Know-how für die Geschäftsführung der Kommunikation viel Bedeutung beimass und auch über viele private Beziehungen verfügte, die sie für ParEpi nutzte, insbesondere für das Fundraising. Denn all die grossen Projekte mussten auch finanziell abgesichert werden.

Für die Mitglieder stellte sie nicht nur Informationen, sondern auch viele Dienstleistungen bereit. So unterstützte sie die betroffenen Eltern nicht nur in persönlichen Gesprächen, sie half ihnen auch bei Problemen mit Behörden, Versicherungen und ÄrztInnen.

Immer stand der Grundsatz «Hilfe zur Selbsthilfe» im Vordergrund und das Ziel, die Lebensqualität des betroffenen Kindes und seiner Familie trotz Epilepsie zu verbessern. Zur Entlastung der Eltern organisierte sie Ferienlager und machte ParEpi zu einem Einsatzbetrieb für Zivildienstleistende. Die Elterntagungen förderten den Zusammenhalt, das Gefühl, nicht allein betroffen zu sein. Die Elterngruppen in den verschiedensten Regionen der Schweiz garantierten, dass das Gespräch und die gegenseitige Unterstützung auch unter dem Jahr sichergestellt waren. Besondere Aufmerksamkeit widmete sie auch der Ausbildung und Wertschätzung der ElterngruppenleiterInnen.

Für die Zukunft gerüstet sein

All dies wäre nicht möglich gewesen, wenn sich Regina Henggeler nicht dauernd über Erkenntnisse im Bereich der Epilepsie weitergebildet hätte. Sie nahm an Tagungen der Schweizerischen und der Internationalen Liga gegen Epilepsie, der Schweizerischen Epilepsie-Klinik und der internationalen Patientenorganisation IBE (International Bureau for Epilepsy) teil. Daraus entstand neben einer Ausleihbibliothek auch eine umfangreiche Dokumentation zu allen Aspekten der Epilepsie.

Als sie sich 1999 von ParEpi verabschiedete, schien eine Ära zu Ende zu gehen. Nur für kurze Zeit: Denn die Bedingungen, die das BSV (Bundesamt für Sozialversicherungen) an zukünftige Subventionen knüpfte, machte ein Zusammenrücken der verschiedenen Epilepsieorganisationen notwendig. So wurde 2000 von ParEpi, EVCH (Epilepsievereini-

gung Schweiz), Epilepsie-Klinik und Epilepsie-Liga zunächst die IG Epilepsie als Vertragsnehmerin des BSV gegründet, die 2002 von Epi-Suisse, der schweizerischen Dachorganisation, abgelöst wurde. Und da Regina Henggeler bereit war, dieses Präsidium zu übernehmen, konnte beim Aufbau der jungen Organisation erneut von ihrer Erfahrung und ihrem Know-how profitiert werden. Die ihr überaus wichtigen Patienteninteressen – seien es Kinder oder Erwachsene – vertrat sie auch im Vorstand der Epilepsie-Liga und im Stiftungsrat des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums.

Ein reiches Werk hinterlassen

Jürg Vogel, Vizepräsident von Epi-Suisse und Co-Präsident von ParEpi, fasste das Wirken von Regina Henggeler so zusammen: «Bei allem, was du gemacht hast, hattest du immer die Verbesserung der Lebensumstände von epilepsiebetroffenen Personen und deren Angehörigen zum Ziel. Du hattest immer schon erkannt, dass die Diagnosestellung und die Therapie Sache der Mediziner sind, dass aber gute Lebensumstände für das Wohlbefinden der Betroffenen ebenso wichtig sind. ... Dir ist es zu einem wesentlichen Teil zu verdanken, dass die epilepsiebetroffenen Menschen und deren Angehörige von den Medizinern als gleichwertige Partner angesehen werden.» Und er verlieh ihr in Anerkennung des grossen Einsatzes den Titel einer «Grande Dame der Epilepsie».

Liebe Regina, der Dank an Dich kommt von Herzen!

Übrigens: Die Tochter ist Fachfrau für Informatik geworden und lebt heute in den USA.

Journée de patients 2010

Margarethe
Cenusa

Rôle de l'électroencéphalographie (EEG) dans le diagnostic de l'épilepsie

L'électroencéphalogramme (EEG) continue de jouer un rôle essentiel dans le diagnostic différentiel des différents types d'épilepsie et leur distinction d'avec des crises non-épileptiques.

Plus de 130 ans après la découverte de l'activité électrique cérébrale, l'EEG reste le seul moyen permettant d'apporter la preuve directe d'un dysfonctionnement épileptique cérébral. Selon le diagnostic évoqué, on recourt à différentes techniques: EEG standard, EEG de longue durée et EEG avec vidéo monitoring.

EEG standard

L'EEG standard consiste à mesurer l'activité électrique cérébrale pendant une trentaine de minutes à l'aide d'environ 20 électrodes placées sur le cuir chevelu. L'EEG standard permet en premier lieu de démontrer l'existence de ce que l'on appelle les potentiels épi-

leptiformes tels que les pointes ou les ondes aiguës (voir illustrations 1 et 2).

Le soupçon clinique d'une épilepsie est considérablement renforcé par la présence de ce type d'anomalies sur le tracé EEG. La spécificité de l'EEG standard dans le diagnostic de l'épilepsie peut être considérée comme bonne. Seulement 1% des personnes saines testées présentent des anomalies épileptiformes à l'EEG sans avoir jamais présenté de crises. Il faut toutefois prendre en considération le fait qu'il existe un grand nombre d'anomalies EEG qui ressemblent à des potentiels épileptiformes mais qui n'en sont pas. La lecture d'un EEG standard requiert donc des connaissances approfondies de l'électroencéphalographie clinique. Il est notamment essentiel de faire une analyse exacte des potentiels épileptiformes en fonction de leur morphologie et de leur polarité, et de les différencier des variables normales ou des potentiels EEG qui ne permettent pas un diagnostic certain de l'épilepsie.



Illustration 1: Pointes focales intercritiques (potentiels caractéristiques de l'épilepsie)



Illustration 2: Activité pointe-onde généralisée

Contrairement à la spécificité, la sensibilité de l'EEG standard est plutôt faible; en effet seuls 50% des adultes avec une épilepsie avérée, présentent des potentiels typiquement épileptiques lors de l'enregistrement du premier EEG de routine, et ce, malgré le recours aux différentes méthodes de provocation des crises, comme l'hyperventilation, la stimulation lumineuse intermittente et l'enregistrement en phase de sommeil léger.

Des enregistrements EEG répétés augmentent la probabilité de réussir à mettre en évidence une activité épileptiforme sur le tracé. Malgré cela, pour près de 20% des patients épileptiques, aucun potentiel typiquement épileptique n'est mis en évidence malgré des EEG répétés.

EEG de longue durée

Le problème de la faible sensibilité de l'EEG standard peut la plupart du temps être surmonté grâce à un EEG mobile de longue durée (autrefois enregistrement sur cassette) et permet, grâce à un appareil portable, un enregistrement EEG sur plusieurs jours et sans pratiquement aucune restriction de mobilité pour le patient. Grâce aux progrès technologiques réalisés ces dernières années, la qualité de tels enregistrements est comparable à celle des EEG standards. La probabilité de pouvoir mettre en évidence des potentiels épileptiformes durant un enregistrement EEG de longue durée est évidemment significativement plus élevée. La sensibilité est au moins 50 fois plus élevée que dans le cas d'un EEG standard (voir illustration 4).

La probabilité d'enregistrer une crise d'épilepsie est également plus grande que lors d'un

EEG standard de courte durée. C'est la raison pour laquelle il est conseillé d'effectuer un EEG de longue durée chez les patients que l'on soupçonne de présenter des crises d'épilepsie mais chez lesquels l'EEG standard ne révèle aucune anomalie. Ce genre d'examen est également utile pour quantifier la fréquence des crises, respectivement pour mettre en évidence les différences à l'EEG avant, pendant et après une éventuelle modification de traitement médicamenteux anti-épileptique.

EEG avec vidéo-monitoring

L'EEG avec vidéo-monitoring continue d'être considéré comme le «top» en matière de diagnostic de crises. En effet, lors d'un tel examen, le déroulement clinique de la crise est documenté par un enregistrement vidéo. Cela permet ainsi une analyse de la crise

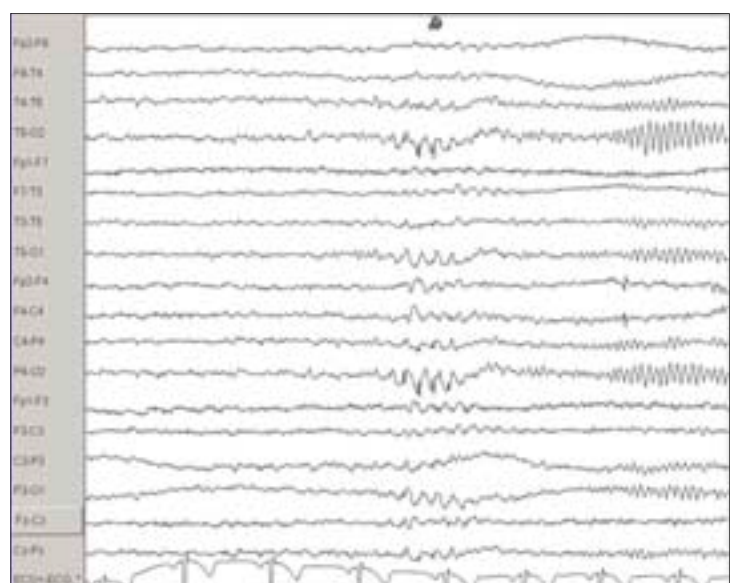


Illustration 3: Variante de la norme (non-épileptique) pointe-onde 6/seconds (FOLD – female, occipital, low amplitude, drowsiness)

elle-même et, dans la plupart des cas, rend possible un diagnostic précis.

Même si l'EEG standard garde une valeur incontestée pour le diagnostic de l'épilepsie, les procédés tels que l'EEG de longue durée ou l'EEG avec vidéo-monitoring sont les examens les plus efficaces, tant pour la mise en évidence d'anomalies épileptiformes que pour l'enregistrement et l'analyse de crises épileptiques. Le choix du type d'examen se fait en fonction des questions cliniques posées, de la fréquence des crises, du type de crise, etc. La probabilité de réussir à enregistrer les événements cliniques recherchés est très grande si les examens sont soigneusement planifiés, notamment en ayant auparavant pris en considération la fréquence des crises, leur horaire (c'est-à-dire les moments de la journée pendant lesquels les crises surviennent) et les éventuels facteurs déclenchants.

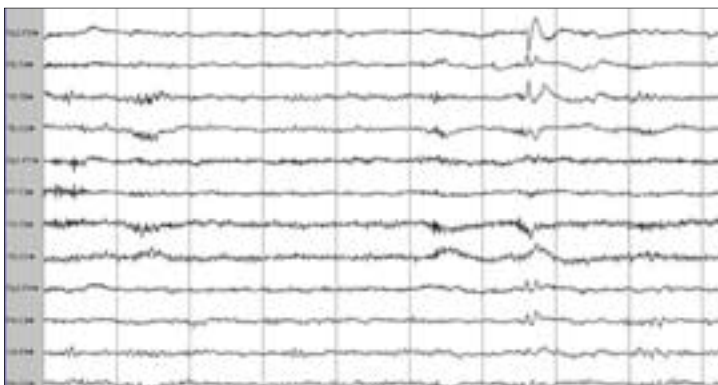


Illustration 4: EEG de longue durée: après 67 heures d'enregistrement, apparition pour la première fois de potentiels caractéristiques de l'épilepsie. Auparavant, les tracés de 7 EEG standards et d'un EEG après privation de sommeil n'avaient révélé aucune anomalie. Dans un deuxième temps, un EEG avec vidéo-monitoring a permis l'enregistrement d'une crise. Suite à une chirurgie de l'épilepsie, le patient ne fait aujourd'hui plus de crises.

Les indications les plus importantes pour prescrire de tels examens sont donc:

- diagnostic différentiel et distinction entre crises épileptiques et crises non-épileptiques;
- identification et classification des crises épileptiques;
- contrôle de l'évolution et quantification de la fréquence des crises après l'introduction de mesures thérapeutiques;
- détermination de l'impact sur la performance et le comportement du patient de la survenue des anomalies épileptiformes;
- localisation du foyer épileptique lors de crises partielles dans l'optique d'un traitement chirurgical.

Traduit par Anne Engler.

Le Dr. med. Margarethe Cenusza travaille au département de neurophysiologie du Schweiz. Epilepsie-Zentrum à Zurich.

Sources: I.W. Mothersill. Non-Epileptic attack disorders in patients referred to a tertiary epilepsy centre, an analysis of Clinical semiology, EEG and diagnostic errors. MSc Dissertation 2003 Kings College London.

P. Hilfiker, I.W. Mothersill. Long-Term Monitoring. Therapeutische Umschau Band 58, 2001 Heft 11

P. Hilfiker, I.W. Mothersill, T. Grunwald, G. Krämer. Mobiles Langzeit-EEG neue diagnostische Möglichkeiten in der Epileptologie. Akt Neurol 2004; 31 (6) 288–294

G. Krämer, P. Hilfiker, I.W. Mothersill, W. Scheuler. Implementation and evolution of electroencephalography in the Swiss Epilepsy Centre. Schweizer Archive für Neurologie und Psychiatrie; 149. 6/1998

Suite d'une histoire touchante

Anne
Engler

Une décision difficile

Les parents de Ludo, confrontés pendant toutes ces années aux souffrances psychologiques, à la perte d'estime de soi et à la démotivation de leur fils, ont finalement décidé de chercher l'école spécialisée la mieux adaptée et de se battre pour que Ludo puisse être admis au Ceras.

S'ils sont aujourd'hui, au vu de l'épanouissement de leur fils, convaincus et heureux d'avoir fait le bon choix, la décision de le sortir de l'école «ordinaire» n'a pas été facile, car comme dit la maman de Ludo «il faut être bien conscient qu'une fois qu'on a décidé et que le pas est franchi, un retour dans une scolarité «normale» n'est plus possible». A l'heure où l'intégration scolaire est à l'ordre du jour dans tous les cantons et semble faire l'objet d'un consensus général, le témoignage de Ludo nous rappelle que l'intégration scolaire ne doit pas se faire à tout prix et dans n'importe quelles conditions. Comme déjà mentionné plus haut dans l'article, l'attitude de l'enseignant(e) est la variable majeure qui influence le fait que les élèves «intégrés» deviennent des membres à part égale de la communauté que forme la classe, la composante la plus importante du succès et de l'efficacité d'un projet d'intégration d'un enfant «différent». A la lumière de ce qu'il s'est passé dans les premières années de scolarité de Ludo, on comprend bien que pour que l'attitude de l'enseignant(e) soit adéquate il faut qu'il/elle soit convaincu(e) par le projet d'intégration et par ses chances de succès, qu'il/elle ait reçu une formation adaptée et spécialisée et qu'il/elle puisse obtenir les soutiens nécessaires pour gérer le supplément de travail et

de temps nécessaires que représente l'intégration d'un enfant ayant des besoins particuliers.

Se donner les moyens d'une intégration réussie

A titre d'exemple, la solution mise en place pour l'accueil des enfants handicapés dans les écoles de Martigny (VS) semble intéressante. Dans le cadre du Projet d'établissement des Ecoles communales, les enseignants ont adopté une Charte, qui stipule que «l'école refuse l'exclusion sous toutes ses formes et s'organise de façon à permettre à tout élève de suivre la classe avec les camarades de sa catégorie d'âge». Comme le précise le Directeur, «ce choix s'inscrit dans le cadre de la mission éducative de l'école qui veut refuser l'exclusion, qui veut promouvoir le sens de la solidarité, de l'entraide et de la tolérance».

En pratique, cela signifie qu'il n'y a plus à Martigny de classes dites «spéciales», par contre les structures mises en place doivent permettre le maintien de tous les enfants dans les classes ordinaires, pour autant évidemment que les parents concernés le souhaitent, et que des mesures d'accompagnement efficaces soient offertes. Dans chaque degré (si nécessaire), une classe au moins accueille des enfants ayant des besoins particuliers. La classe est confiée à deux enseignants, dont l'un est au bénéfice d'une formation spéciale en pédagogie curative. Tous les enfants et les deux titulaires partagent toute la journée le même local et les mêmes activités. Tout en veillant à ce que l'enseignant spécialisé garde la responsabilité des élèves handicapés, le duo se répartit les ac-

tivités scolaires à sa convenance, collabore en permanence à la gestion de la classe, s'occupe indifféremment des uns et des autres. Pour les travaux de groupes ou les périodes individuelles, là où les situations, exigences et exercices sont plus facilement adaptables aux possibilités de chacun, l'enseignant spécialisé s'occupe plus spécifiquement des enfants ayant des besoins particuliers.

Une «ségrégation temporaire» parfois nécessaire

En conclusion, alors que la 6^{ème} révision de l'Assurance Invalidité doit permettre l'intégration de 16 000 rentiers dans le marché du travail, nous aimerions mettre en évidence l'expérience de l'école spécialisée du Ceras à la Chaux-de-Fonds, qui témoigne de la nécessité de pratiquer parfois une «ségrégation temporaire» pour empêcher que les enfants souffrant d'un handicap invisible tel que les troubles de l'apprentissage deviennent les déshérités de demain. L'idée est

que l'enfant soit mis provisoirement à l'écart du système classique pour reprendre confiance en lui, prendre conscience de ses capacités et s'insérer ensuite professionnellement. Pour «éviter qu'après avoir végété près du radiateur de l'école ordinaire, l'enfant devenu adulte n'ait d'autre choix que de pousser la porte des services sociaux ou de l'AI. L'expérience est positive puisque une énorme partie des jeunes issus de l'unité de formation professionnelle trouve un emploi, qui leur permet assez régulièrement de sortir de l'AI.

Avec tous nos remerciements à la famille de Ludo pour son témoignage et son aide

Sources:

L'Impartial, no. du lundi 31 janvier 2011, article «Faciliter l'intégration des apprentis souffrant d'un handicap invisible», SYB

www.ceras.ch

www.ecole.martigny.ch

L'épilepsie en classe – Questions, réponses, informations

80 pages, ISBN 3-315-00108-1

Ed. Association Suisse de Parents d'Enfants Epileptiques ParEpi

CHF 12.–

Commandes: ParEpi, tél. 043 488 65 60

Une alternative de traitement pour l'épilepsie

Malin
Maeder-
Ingvar

La stimulation du nerf vague



Le contrôle de l'épilepsie n'est pas toujours obtenu à travers les médicaments, et l'option d'une opération n'est pas possible pour une grande majorité de patients. Quelles sont les possibilités à discuter avec le neurologue traitant si les crises sont difficiles à contrôler? Dans certaines situations le traitement par une stimulation du nerf vague (VNS) représente une alternative intéressante.

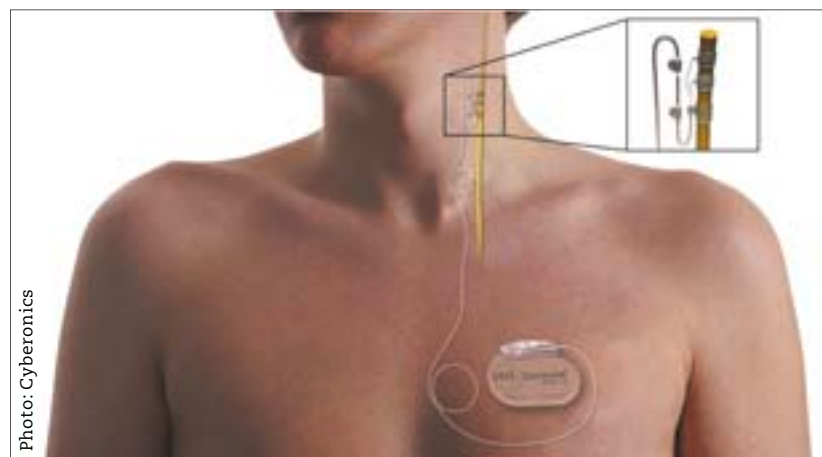
Le traitement consiste en une stimulation électrique du nerf vague. Ce nerf se trouve dans le cou et connecte le cerveau au corps entier à travers différents réseaux. La stimulation est active 24 heures sur 24 en envoyant par intermittences des impulsions électriques. Cette stimulation modifie l'interaction des réseaux électriques dans le cerveau qui peuvent être impliqués dans l'origine des crises épileptiques. Avec l'expérience actuelle, environ 4 à 5 patients sur 10 peuvent s'attendre à une diminution aussi bien du nombre que de l'intensité des crises épileptiques, alors que seulement 6% des patients restent entièrement libres de

crises. Par ailleurs, les patients reportent souvent un bénéfice aussi bien sur la concentration que sur l'humeur. Ce traitement «palliatif» ne remplace pas les médicaments, mais dans le cadre du suivi, permet parfois de simplifier la médication.

Courte opération

La mise en place d'une électrode sur le nerf vague et le placement de la batterie se fait pendant une courte opération sous narcose durant environ une heure. Une incision sur la partie gauche du cou est réalisée et l'électrode y est placée; la batterie est insérée sous la peau de la poitrine (après une deuxième petite incision). Les gênes les plus fréquentes pendant la stimulation suite à l'opération sont: une modification de la voix, une toux ou une sensation de chatouillement de la gorge. L'expérience montre pourtant que les patients s'y habituent dans la grande majorité des cas.

La stimulation est mise en marche une à deux semaines après l'opération. Le réglage se fait par paliers afin d'observer l'effet sur les crises, ainsi que la tolérance du stimula-



teur implanté. L'effet bénéfique s'installe progressivement sur quelques mois. Un suivi régulier chez le neurologue pour des réglages individuels, en particulier les premiers mois, est nécessaire. Lors d'une crise, il est aussi possible d'activer soi-même la stimulation avec la pose d'un aimant sur le stimulateur, qui peut raccourcir ou éventuellement arrêter la crise. La batterie est en générale efficace durant 6 ans et est facilement remplaçable.

En conclusion, la stimulation du nerf vague peut être une alternative pour le traitement d'une épilepsie avec des crises difficiles à supporter et ne répondant pas à un traitement médicamenteux. La mise en place du stimulateur nécessite une courte opération qui ne touche pas le cerveau. Presque la moitié des patients obtiennent un effet favorable après quelques mois. L'effet de la thérapie n'influence pas uniquement le nombre des crises mais peut avoir un effet stimulant général avec un impact favorable sur l'humeur et la qualité de la vie.

*Dr Malin Maeder-Ingvar est Cheffe de clinique,
Unité Epileptologie/EEG Bh 07,
Service de Neurologie, CHUV, à Lausanne*

Agenda

Jeudi, 6 octobre 2011 à 18 h 30

Manifestation publique de la Ligue contre l'Epilepsie

Lieu: HUG, Hôpital des Enfants, Genève
Information: Ligue Suisse contre l'Epilepsie
tél. +41 43 488 67 77, info@epi.ch

Jeudi, 24 novembre 2011 à 18 h 30

Mon enfant est épileptique – ce qui est vraiment important

Avec Béatrice Guggenbühl-Jeanneret, assistante sociale diplômée HES, Schweiz. Epilepsie-Zentrum Zürich, et Anne Engler, responsable du secrétariat romand de l'association ParEpi, Lausanne
Lieu: Maison de Quartier Sous-Gare, avenue Dapples 50, 1006 Lausanne
Information: Epi-Suisse
tél. 043 488 68 80, info@epi-suisse.ch

Entraide

Lausanne

Av. Rumine 2 (Rez)
Renata Hasler, tél. 079 405 93 10
mercredi à 19 h 30
7 septembre, 12 octobre, 9 novembre, 7 décembre

Fribourg

Rte des Arsenaux 9
Françoise Aubry, tél. 079 305 95 36

Valais

Martigny, rue Vorziers 2
Corinne Roger, tél. 027 458 16 07
mercredis à 19 h 30
28 septembre, 26 octobre, 23 novembre, 14 décembre

Genève

Nouveau!

Mme A.-L. Spinelli, inf spécialisée en éducation thérapeutique aux HUG
tél. 022 372 33 11, bip 7958591

Neuchâtel

Hôtel des Associations
Jacqueline Lavoyer, tél. 032 724 06 41

Une brochure de l'association INSIEME

Un frère extraordinaire. Une sœur extraordinaire. Grandir aux côtés d'un frère ou d'une sœur mentalement handicapé-e.

«Un amour sans partage – voilà ce que chaque enfant aimerait recevoir de ses parents. Cependant, un déséquilibre s'installe au sein d'une famille lorsqu'un de ses membres nécessite qu'on lui porte davantage d'attention, de sollicitude. (...) Plusieurs raisons peuvent expliquer pourquoi un enfant bénéficie de plus d'attention que les autres. Le handicap mental en est une.»

Une maladie chronique telle que l'épilepsie peut en être une autre. La brochure éditée par l'association INSIEME (Fédération Suisse de parents de personnes mentalement handicapées) traite des problèmes et des difficultés qui peuvent survenir lorsqu'un membre d'une fratrie souffre d'un handicap mental. Mais elle est sans aucun doute digne d'intérêt et utile pour les familles dont un enfant souffre d'épilepsie. En effet, je crois pouvoir dire sans me tromper que bien des parents ont parfois été confrontés à ce dilemme: comment faire pour répondre aux besoins particuliers de cet enfant sans pour autant négliger les autres enfants? Comment faire pour également répondre aux besoins de ses frères et sœurs tout aussi justifiés?

Le supplément d'attention que requiert parfois l'enfant malade peut donner l'impression aux autres membres de la fratrie d'être désavantagés, relégués au second plan, voire parfois d'être traités de manière injuste. Les frères et sœurs peuvent parfois en avoir marre de devoir toujours prendre des égards et même, dans certaines situations, avoir honte de leur frère ou leur sœur qui se comporte de manière étrange.

La petite brochure éditée par l'association INSIEME (Fédération Suisse de parents de personnes mentalement handicapées) ne livre pas de réponses toutes faites, mais elle a deux objectifs:

- montrer aux frères et sœurs qu'ils ne sont pas seuls à éprouver de tels sentiments. Les expériences et témoignages qui figurent dans la brochure peuvent les aider à mieux cerner leur situation personnelle et peut-être à se rendre compte des aspects positifs de leur relation avec ce frère ou cette sœur extraordinaire.
- permettre aux parents, au travers des témoignages de frères et sœurs, de mieux cerner les enjeux de la situation et peut-être les aider à faire le premier pas, à trouver le premier mot qui manque parfois pour désamorcer des situations délicates.

Les nombreux témoignages qui racontent l'enfance passée aux côtés d'un frère ou d'une sœur aux besoins particuliers, qui parlent de la particularité et de la normalité de cette relation et expriment leurs pensées et leurs sentiments, nous guident tout au long de la brochure et permettent d'aborder les différents thèmes/chapitres: aîné ou cadet, jalousie et rivalité, passer du temps seul avec papa et maman, les contraintes, une communication plus ouverte, la culture familiale, la puberté – l'adolescence, l'entourage.

ae

Famiglia e società

Giada
Besomi

Il Mal di Luna



«Il soggetto con epilessia soffre più che per la sua malattia per tutto ciò che essa comporta, soprattutto a livello sociale.»

Lennox

L'epilessia è una malattia neurologica che nei secoli ha sempre fatto parlare di sé. Dall'antichità a oggi la visione di questa patologia si è modificata portandosi dietro false credenze e pregiudizi. Morbo Sacro, morbus comitialis, Mal di Luna, ecc. sono alcuni dei nomignoli più usati.

Misteriosa patologia

Nei secoli le conoscenze mediche si sono evolute e hanno permesso di conoscere meglio questa misteriosa patologia. Già gli antichi babilonesi scrivevano un famoso trattato sull'epilessia: il Saikikku (1067 a.C.), nell'Antico Egitto si curava il male con incantesimi magici; in Cina nel 610 a.C. si stilò la prima classificazione con descrizione delle epile-

sie generalizzate che si curavano con l'agopuntura, i massaggi e erbe mediche. I medici greci si rifacevano alle fasi lunari considerando questa malattia il risultato di un'offesa alla Dea Selene (Luna) da qui chiamata mal lunatico. Sarà Ippocrate a creare basi scientifiche nel suo «Trattato sul Morbo Sacro» dove l'epilessia non è un male di origine divina, ma la sua causa sta nel cervello e deve quindi essere trattata con la dieta e i farmaci e non con la magia o riti religiosi. Nello stesso periodo altre autorità credevano al contagio dell'epilessia che infettava il cervello. Sarà nell'Impero Romano che Galeno scrive: «l'epilessia è dovuta ad accumulo d'umore spesso e vischioso, che ostruisce il deflusso del pneuma (cioè lo spirito divino che anima la natura) psichico, blocca i nervi sensoriali e motori con perdita delle sensazioni.» Galeno descrisse i sintomi che precedono le crisi convulsive con il nome «aura». Qui si iniziò a studiare nuove forme di epilessia.

Possessione demoniaca

Nel Medio Evo la Medicina ebbe un'involuzione grandissima che portò a considerare l'epilessia come una possessione demoniaca e aumentò in modo esponenziale i pregiudizi e le false credenze. Sarà l'Illuminismo a portare una nuova luce nella ricerca medica, e il XVIII secolo a ridimensionare l'idea di un morbo divino grazie a nuove conoscenze. Nel 1783, in Francia, Tissot scrisse il primo trattato moderno sull'epilessia e nel 1873 Jackson, in Inghilterra, fornì una definizione scientifica di questa patologia tuttora valida. Nel XX secolo ci fu lo sviluppo dell'epi-

lettologia moderna con la scoperta del'EEG a opera di H. Berger (1929) e oggi esistono nuove scoperte farmacologiche.

Oltre alla storia medica, le religioni e la psichiatria hanno compromesso la visione dell'epilessia. Questa malattia è spesso stata associata a possessioni demoniache, a punizioni inferte dagli Dei o a malattia mentale. Nei Vangeli di Luca, Marco e Matteo ritroviamo dei passaggi dove l'attacco epilettico è curato con esorcizzazione e preghiera. Ancora oggi le massime cariche religiose continuano a professare la natura demoniaca. Ne è un esempio Papa Giovanni Paolo II che nel 1987 lesse il passaggio: «Siamo al margine di un morbo oscuro, dove giocano fattori fisici e psichici... e dove è possibile che si infiltri ed operi il maligno.» Nel mondo mussulmano la visione è più serena, Maometto era epilettico e attraverso questa infermità riuscì a confermare la sua religione, affermando che le sue frequenti cadute non erano altro che rapimenti che gli procuravano la possibilità di vedere e parlare con l'Arcangelo Gabriele. Nel mondo della psichiatria si è spesso creduto che le continue perdite di coscienza rendessero il malato pazzo. Anche la letteratura e il cinema rinforzarono per lungo tempo l'idea che i pazzi e i delinquenti fossero affetti da epilessia. Cesare Lombroso fu uno dei pionieri di questa idea, tanto da creare l'antropologia criminale teorizzando, nel 1900, l'esistenza dell'epilessia psichica, direttamente collegata alla criminalità e al genio. Sigmund Freud sarà il primo, nel mondo della psichiatria, a cercare di separare l'epilessia dalla malattia psichiatrica perché quest'ultima poteva essere confusa con crisi

di isteria (nevrosi). Solo negli anni 50 la medicina cominciò a pensare che l'epilessia poteva essere legata a deficit psicologici ma questo non vuol dire che tutti gli epilettici hanno una malattia mentale.

Matrimonio

Sono molte anche le discriminazioni nate dalle norme di legge, dove, per esempio, chi è epilettico ha dovuto subire una sterilizzazione eugenica (1964–70 USA), ha dovuto accettare l'interdizione di matrimonio (1939–80 USA e 1939–70 Regno Unito).

Oggi purtroppo ci sono ancora molte discriminazioni e pregiudizi che ci portiamo dal passato come la credenza di personalità epilettica, di malattia mentale, di malattia contagiosa, di legame alla criminalità e eredità esclusiva; e altre false credenze che si sono create ai nostri giorni come il peggioramento della salute generale, l'indebolimento cognitivo, il lavoro adattato, e le difficoltà di coppia e maternità.

In verità tutte queste idee non sono corrette. La maggior parte delle persone epilettiche (circa l'80%) con l'assunzione di farmaci riesce a vivere una vita normale, nel senso che ha crisi più controllate (crisi meno frequenti e più deboli), divenire completamente o quasi libera da crisi. Chi è epilettico non è diverso rispetto al resto della popolazione per quel che riguarda le capacità lavorative e l'intelligenza. Vale ricordare che molti personaggi famosi soffrono e hanno sofferto di epilessia.

Sensibilizzazione

Oggi la discriminazione sociale spinge spesso i pazienti e le famiglie a vivere la malattia

con disagio e vergogna e quindi a nascondersela. In molti casi la società influenza la vita di chi è malato, ma per fortuna esistono nuove ricerche e conoscenze che permettono di dare migliori informazioni sul problema, di creare associazioni di sostegno e gruppi di auto aiuti per persone epilettiche e

i loro familiari. Oggi nuovi progetti di sensibilizzazione nascono, come la nostra esposizione itinerante ExEpPiO che ormai da più di un anno gira in tutte le scuole superiori e ospedali del Canton Ticino informando e sensibilizzando i giovani sulla malattia.

Conferenza SeSi, 17 febbraio 2011

Scopi dell'associazione

Giovanni
Soprani

Assemblea generale, tombola e cena

Il 9 aprile 2011, al Grottino ticinese di Bellinzona, si è svolta un'intensa serata della Società della Svizzera italiana che si è articolata in tre momenti: uno amministrativo, uno ricreativo e uno gastronomico.



Tombola – concentrazione!

Il primo è stato costituito dall'assemblea generale con il controllo della contabilità e il discorso (più corto del solito) del presidente Zwikirsch e con altri interventi di alcuni soci. L'attività annuale è stata giudicata da tutti ottima e faticosa, soprattutto a causa dell'allestimento e dei traslochi della mostra EeXpPiO che ha fatto tappa in molte località del Cantone,

perfino un'apprezzatissima puntata a Poschiavo. Applausi reciproci.

Il secondo è stato la tombola una nuova esperienza ben riuscita, un vero successo coinvolgendo attivamente i fedeli partecipanti.

Il terzo è stato la chiusura in simpatia tra soci con un'ottima e ricca cena gustando una specialità della casa.

La SeSi

Sensibilizzazione a Poschiavo

Brigitte
Walter

Benvenuti

Nel bell'atrio dell'Ospedale Sisto di Poschiavo si è svolta una sensibilizzazione sotto forma di esposizione, corso di formazione per medici e il personale paramedico e conferenza pubblica sul tema «Ieri e oggi» e «Sonno e epilessia».

È stato un grande piacere essere così «benvenuti» e ringraziamo la popolazione della cordiale accoglienza e del sentito interesse.

La SeSi



Da sinistra: Rosmarie Müller consulente SeSi, Barbara von Allmen direttrice OSS Poschiavo, Dr.essa Pamela Agazzi neurologa, capo clinica e Valeria Pifferini Vassere tecnica di neurofisiopatologia Neurocentro della Svizzera italiana Lugano, Brigitte Walter vicepresidente SeSi

Agenda

EeXpPiO

Esposizione itinerante e interattiva sull'epilessia

10 giugno – 27 luglio

Bibliomedia
Biasca

28 luglio – 12 settembre

Ospedale regionale EOC, Faido

15 settembre – 19 settembre

Schweiz. Epilepsie-Zentrum, Zurigo

21 settembre – 26 ottobre

Clinica Bethesda, Tschugg

Visite guidate con animazione
su richiesta

Incontro Auto Aiuto

mensilmente

Locarno, Bellinzona e Lugano

Incontri sportivi/sociali al CST

agosto

4 mercoledì, Tenero

Informazione:

SeSi, Via Ghiringhelli 6 a, 6500 Bellinzona

Tel. 091 825 54 74, sesi@ticino.com

www.sesi.ch

Selbsthilfegruppen für Erwachsene

Groupes d'entraide pour adultes

Gruppi di auto- aiuto per adulti

*Neue Kolleginnen und
Kollegen sind in allen Grup-
pen herzlich willkommen!*

DEUTSCHE SCHWEIZ

Kanton Aargau Selbsthilfegruppe

Katrin Brunner
Ländliweg 4a
5436 Würenlos
Mobil 079 794 36 74
rukabru@bluewin.ch
*Alle zwei Monate Treffen
in Wettingen
Termine auf Anfrage*

**Kantone Baselstadt/
Baselland**
Selbsthilfegruppen Basel
im Aufbau
Tel. 061 689 90 90
Termine auf Anfrage

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

Kanton Bern
Selbsthilfegruppe Bern
und Umgebung
Ludwig Feuerle
Rossfeldstrasse 11
3004 Bern
Tel. und Fax 031 301 97 42
ludwig.feuerle@bluewin.ch
www.epi-bern.ch
16. Aug., 20. Sept., 18. Okt.,
1. Nov. | 20.00 Uhr
Kath. Universitäts-
gemeindehaus
«aki», Alpeneggstrasse 5

**Selbsthilfegruppe
Berner Oberland**
Christoph Minnig
Distelweg 23
3604 Thun
Tel. 033 335 38 06
christoph81@bluewin.ch
3. Aug., 7. Sept., 5. Okt.,
2. Nov., 7. Dez. | 19.00 Uhr
im Kirchgemeindehaus,
Frutigenstr. 22 in Thun
Anmeldung erwünscht

Selbsthilfegruppe Urtenen
Margrit Feuerle
Rossfeldstrasse 11
3004 Bern
Tel. und Fax 031 301 97 42
margrit.feuerle@bluewin.ch
www.epi-bern.ch
20. Aug., 10. Sept., 29. Okt.,
19. Nov., 17. Dez. | 13.15 Uhr
*Treffpunkt Bahnhof Bern,
Fahrt zur Kirche Urtenen*

Kanton Luzern
Selbsthilfegruppe
Zentralschweiz
Peter Bitzi
Obernaustrasse 86
6012 Obernau
Tel. 041 340 83 44 (Anmeld.)
info@epilepsie-zentralschweiz.ch
www.epilepsie-zentralschweiz.ch
Termine auf Anfrage

Kanton Solothurn
Selbsthilfegruppe
Solothurn
Tanja Frei
Höhenweg 11
4543 Deitingen
Tel. 032 614 14 15 (ab 18 Uhr)
tanya.frei@bluewin.ch
8. Aug., 10. Okt., 12. Dez.
19.00 – 21.00 Uhr
*Gemeinschaftsraum
Tellstr. 10, Zuchwil
Anmeldung erwünscht*

**Selbsthilfegruppe Olten
und Umgebung**
Kurt Brudermann
Hasengasse 6
4539 Rumisberg
Tel. 032 636 22 40 (Anmeld.)
10. Sept., 1. Okt., 5. Nov.,
3. Dez. | 14.00 Uhr
VEBO, Tannwaldstr. 92
in Olten

Kanton St.Gallen
Selbsthilfegruppe
Rapperswil und Umgebung
Marcel Schuler
Rainstrasse 18
8645 Jona
Tel. 055 212 18 54
Mobil 079 261 75 54 (Anmeld.)
marcel.schuler@bluewin.ch
*Jeden 1. und 3. Samstag
im Monat*

Kanton Thurgau
Selbsthilfegruppe Thurgau
Dieter Brucker, Zielstr. 10,
8560 Märstetten
Tel. 071 657 19 33
dieter.brucker@gmx.ch
*1. Donnerstag im Monat,
abends
Weinfeld, Nähe Bahnhof
Anmeldung erwünscht*

Kanton Wallis
siehe Romandie

Kanton Zürich
Treffpunkt Epilepsie
Zürich ①
Gabrielle Zucker
Böndlerstrasse 4
8803 Rüschlikon
Tel. 079 676 71 15 (Anmeld.)
Gabrielle13@bluewin.ch
www.epilepsiegruppe-zuerich.ch
8. Sept., 13. Okt., 10. Nov.,
8. Dez. | ab 19.00 Uhr
Seefeldstr. 84

Epilepsie-Selbsthilfe-
gruppe Zürich ②
Dina Hüsler
dina.huesler@bluewin.ch
www.epilepsiegruppe-zuerich.ch
7. Sept., 5. Okt., 2. Nov., 7. Dez.
17.30 – 19.30 Uhr
Seefeldstr. 84
Anmeldung erforderlich
Tel. 043 488 68 80

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

ROMANDIE

rencontre épilepsie
Page 28

Canton de Fribourg
Groupe d'entraide
et de parole
Françoise Aubry
Rte des Arsenaux 9
1700 Fribourg
Tél. 079 305 95 36

Canton de Genève
Groupe d'entraide
et de parole
Mme A.-L. Spinelli
Tél. 022 372 33 11
Mobil 079 553 39 66
Selon programme

Canton de Neuchâtel
Hôtel des associations
1^{er} étage, Rue Louis-Favre 1
à Neuchâtel
Mme. J. Lavoyer
Tél. 032 742 06 41
Selon programme

Canton du Valais
Groupe d'entraide
et de parole
Corinne Roger
Centres de Loisirs
à Martigny, Sion et
rue Vorziers 2, Monthey
Tél. 027 458 16 07
*28 sept., 26 oct., 23 nov.,
14 déc. | 19 h 30*

Canton de Vaud
Groupe d'entraide
et de parole
Renata Hasler
Avenue de Rumine 2 (Rez)
1005 Lausanne
Tél. 079 405 93 10
*7 sept., 12 oct., 9 nov.,
7 déc. | 19 h 30*

TICINO

SeSi, Società Epilettici
della Svizzera Italiana
Indirizzo vedi «Indirizzi
utili» (pagina 37)

**Selbsthilfegruppen
für Eltern****Groupes d'entraide
pour parents****Gruppi di auto-
aiuto per genitori****DEUTSCHE SCHWEIZ**

Aargau
Beatrice und Andreas
Rufener
Dorfstrasse 57a
5430 Wettingen
Tel. 056 427 35 55
andreas.rufener@bluewin.ch
Termine auf Anfrage

Basel
Elisabeth Vuille
Baiergasse 51
4126 Bettingen
Tel. 061 601 46 27
evuille@atelier-vuille.ch
*13. Sept. | 19.30 Uhr
8. Nov. | 19.30 Uhr
Restaurant Flügelrad
Elisabethenanlage 11, Basel*

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

Bern
Isabelle Brogini Oberle
Thomas Oberle
Alexander-Schöni-Str. 56
2503 Biel
Tel. 032 323 38 07
thomas.oberle@bluewin.ch
auf Anfrage

Glarus
Heidy Gallati
An der Burg 2
8750 Glarus
Tel. 055 642 10 27
Fax 055 642 52 10
h.gallati@bluewin.ch
9. Sept., 27. Nov.

Graubünden

Anfragen Tel. 043 488 65 60
parepi@bluewin.ch
*Jeden 1. Mittwoch
des Monats, 20.15 Uhr
Treffen Vereinigung
Cerebral GR
Restaurant Loë,
Loëstrasse 161, Chur*

St.Gallen

Caroline Ubieto
Haggenstrasse 64
9014 St. Gallen
Tel. 071 278 28 80
c.ubieto@bluewin.ch
*Treffen mit
www.dasanderekind.ch
(Selbsthilfegruppe für Eltern
besonderer Kinder, z.B.
CP oder auch schwer beein-
trächtigt)
18. Aug., 8. Sept., 3. Nov.,
8. Dez. | 20.00 Uhr
Treffpunktort: Offenes Haus,
Greithstrasse 8, St. Gallen*

Solothurn

Reny Wyssmann
Oberfeldstr. 2
3360 Herzogenbuchsee
Tel. 062 961 16 05
reny.wyssmann@besonet.ch
Termine auf Anfrage

Thurgau

Sandra Bachmann
Unterholzstr. 7
8561 Ottoberg
Tel. 071 622 26 76
sandra.bachmann@verlag-ottoberg.ch

Gisela Schmidt-Müller
Unterdorfstr. 12
8566 Neuwilen
Tel. 071 699 24 10
gisela.schmidt@sunrise.ch
*20. Aug., Familienanlass
(Verschiebedatum 27. Aug.)
7. Nov. | 20 Uhr
bei S. Bachmann*

Oberwallis

Myriam und
Jean-Claude Bittel
Ifangweg 11
3900 Brigerbad
Tel. 027 946 21 72
mama.b@bluewin.ch
Termine auf Anfrage

Winterthur/Schaffhausen

Ursula Bettoni
Wasserfuristrasse 31
8542 Wiesendangen
Tel. 052 337 12 91
23. Aug., 20. Sept., 18. Okt.,
15. Nov., 13. Dez. | 14.30 Uhr
Selbsthilfe-Zentrum
Holderplatz 4, Winterthur

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

Zug/Luzern

Katja Andersson
Lüssirainstrasse 55
6300 Zug
Tel. 041 710 93 33
katja@biolet.com

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

Zürcher Oberland

Gretha Wocke
Weinbergstr. 20
8630 Rüti
Tel. 055 240 51 94
gwocke@hispeed.ch

Irene Keller Gubler
Allenbergstr. 4
8344 Bäretswil
Tel. 044 939 30 01
irene.h.keller@bluewin.ch
Termine auf Anfrage

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

TeKa-Gruppe Zürich

Ursula Bettoni
Wasserfuristr. 31
8542 Wiesendangen
Tel. 052 337 12 91
13. Sept., 11. Okt., 8. Nov.,
13. Dez. | 19.30 Uhr
Jahresessen am 10. Jan. 2012
Seefeldstrasse 84, Zürich
Anmeldung erwünscht

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

Zürich

Jasmine Kaya
Lenggenbachstr. 1
8951 Fahrweid
Tel. 043 455 51 28
j.kaya@tele2.ch

Vreni Rüeeger
Dorfstr. 5
8196 Wil
Tel. 044 869 09 60
rueeger@shinternet.ch

24. Aug., Restaurant Italien,
Check-in 2, Flughafen
Zürich-Kloten | 20.00 Uhr
14. Sept., Restaurant Landhus,
Zürich-Seebach | 20.00 Uhr
26. Okt., Restaurant Ey,
Zürich-Albisrieden
20.00 Uhr
9. Dez., Weihnachtsessen
Anmeldung erforderlich

*Treffpunkt Epilepsie
siehe Seite 17*

**Fürstentum Liechtenstein/
Rheintal**

Carol Ritter
Feldstrasse 9
FL-9490 Vaduz
Tel. 00423 233 48 36
ritter.carol@adon.li
Termine auf Anfrage

ROMANDIE**Jura-Trois-Lacs**

Joëlle Vuilleme
20, rue Crêt-de-la-Fin
2024 St-Aubin
Tél. 032 835 21 86
joelle.vuilleme@rpn.ch

Angelika Britz
Petit Bois 11
2068 Hauterive
Tél. 032 753 45 85
angelika.britz@bluewin.ch
Selon programme

*rencontre épilepsie
page 28*

TICINO

Silvia Käppeli Rusca
Via al Bosco 6
6942 Savosa
Tel. 091 967 34 41
silvia.rusca@live.com
Termine auf Anfrage

Nützliche
Adressen
Adresses utiles
Indirizzi utili

**SPEZIALISIERTE
INSTITUTIONEN**
**INSTITUTIONS
SPÉCIALISÉES**
**ISTITUZIONI
SPECIALIZZATE**

**Schweizerisches
Epilepsie-Zentrum**
Bleulerstr. 60, 8008 Zürich
Tel. 044 387 61 11
www.swissepi.ch

**Klinik Bethesda
Neurorehabilitation
Parkinson-Zentrum
Epileptologie**
3233 Tschugg
Tel. 032 338 44 44
Fax 032 338 40 10
info@klinik-bethesda.ch
www.klinik-bethesda.ch

Institution de Lavigny
1175 Lavigny
Tél. 021 821 45 45
www.ilavigny.ch

**Abklärungsstationen
für Erwachsene**
Neurologische Abteilungen
der Universitätskliniken
und der Kantonsspitäler
Privatpraxen
der Neurologen
Adressen auf Anfrage
Tel. 043 488 68 80

**Abklärungsstationen
für Kinder**
Neurologische Abteilungen
der Universitätskinder-
kliniken und der
Kinderspitäler in den
Kantonen
Privatpraxen
der Neuropädiater
Adressen auf Anfrage
Tel. 043 488 65 60

AUSKUNFTSSTELLEN
INFORMATIONS
INFORMAZIONI

**Epi-Suisse Schweiz.
Verein für Epilepsie**
Seefeldstr. 84, Postfach 313
8034 Zürich
Tel. 043 488 68 80
Fax 043 488 68 81
info@epi-suisse.ch

ParEpi Geschäftsstelle
Seefeldstr. 84
8008 Zürich
Tel. 043 488 65 60
Fax 043 488 68 81
parepi@bluewin.ch

**Sozialberatung
des Schweiz.
Epilepsie-Zentrums**
Bleulerstr. 60
8008 Zürich
Tel. 044 387 61 11

**Schweiz. Liga gegen
Epilepsie**
Seefeldstr. 84
Postfach 1084
8034 Zürich
Tel. 043 488 67 77
Fax 043 488 67 78
info@epi.ch

**Secrétariat ParEpi
Suisse Romande**
Anne Engler-Inderwildi
Route de Morrens 10a
1033 Cheseaux-sur-
Lausanne
Tél. 021 729 16 85
parepi.engler@bluewin.ch

**Eclipse, Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse Romande**
Avenue de Rumine 2
CP 516
1001 Lausanne
Tél. 021 601 06 66
Fax 021 312 55 81
info@epi-eclipse.ch
www.epi-eclipse.ch

**Secretariato ParEpi
Svizzera Italiana**
Martino Regazzi
Via Breganzona 16
6900 Lugano
Tel. 091 966 00 36
parepi.ticino@bluewin.ch

**SeSi, Società Epilettici
della Svizzera Italiana**
Rosmarie Müller Colombo
Via Ghiringhelli 6a
6500 Bellinzona
Ogni lunedì e venerdì
Ore 14.00–16.30
Tel. 091 825 54 74
sesi@ticino.com
www.sesi.ch

RECHTSDIENST
SERVICE JURIDIQUE
SERVIZIO GIURIDICO

Integration Handicap
(Schweiz. Arbeitsgemein-
schaft zur Eingliederung
Behinderter SAEB)
Bürglistr. 11, 8002 Zürich
Tel. 044 201 58 28
(Mo–Fr: 8.30–12 Uhr)
www.integrationhandicap.ch

Integration Handicap
(Schweiz. Arbeitsgemein-
schaft zur Eingliederung
Behinderter SAEB)
Schützenweg 10, 3014 Bern
Tel. 031 331 26 25
(Mo–Fr: 9–12 Uhr)
www.integrationhandicap.ch

Intégration Handicap
pl. Grand-Saint-Jean 1
1003 Lausanne
Tél. 021 323 33 52
(lu–ve 10.30–12.00 h)
www.integrationhandicap.ch

**Federazione ticinese
integrazione andicap**
Via Linoleum 7
PO Box 572
6512 Giubiasco
Tel. 091 850 90 90
www.ftia.ch

DIE ZAHL
LE NOMBRE
IL NUMERO
25

Ein Vierteljahrhundert lang hat sich Regina Henggeler für Menschen mit Epilepsie eingesetzt.

Pendant un quart de siècle, Regina Henggeler s'est engagée au service des personnes atteintes d'épilepsie.

Durante un quarto di secolo, Regina Henggeler si è adoperata per le persone affette da epilessia.

VORSCHAU
DANS LE PROCHAIN NUMÉRO
NEL PROSSIMO NUMERO
Epilepsie und Autofahren

Darf mein Sohn mit 18 Jahren den Lernfahrausweis lösen? Muss ich als Lastwagenchauffeur wirklich den Beruf wechseln, weil ich neuerdings nachts epileptische Anfälle habe? Auf das Autofahren zu verzichten, fällt vielen schwer.

Einblick in die IV-Entwicklung

Die finanzielle Situation der Invalidenversicherung (IV) verschlechterte sich seit der Mitte der 90er-Jahre zunehmend. Seit 2006 hat sich ihr Defizit stabilisiert: Es betrug im Jahr 2010 rund 1 Milliarde Franken. Ende 2010 erreichten die Schulden der IV bei der AHV rund 15 Milliarden Franken. Zur nachhaltigen Sanierung der IV verfolgen

Bundesrat und Parlament einen Sanierungsplan in drei Schritten.

Syndrome de Dravet

Le syndrome de Dravet, autrefois connu sous le nom d'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson (EMSN), est une encéphalopathie épileptique réfractaire associée à la mutation d'un gène et fait partie des maladies dites orphelines. Nous découvrirons au travers d'un témoignage l'importance d'un diagnostic et d'un traitement médicamenteux spécifique précoce.

Gioventù e fun

Nuova esperienza di incontri tra giovani



Foto: Philipp Zinniker

Im Bild / la photo / la fotografia
 Ein Sommervogel als Sinnbild der schönsten Jahreszeit.
 Le papillon, haut en couleur comme l'été.
 Un uccello estivo simbolo della stagione più bella.

**AUSGANG MIT / A LA RENCONTRE DE / INCONTRO CON**

Urs Sennhauser, Präsident Epi-Suisse

Urs Sennhauser, président Epi-Suisse

Urs Sennhauser, presidente Epi-Suisse

Weshalb engagieren Sie sich für Epi-Suisse?

Ich bin überzeugt, dass Personen, die die Möglichkeit haben, sich in der Freiwilligenarbeit zu engagieren, dies auch tun sollten. Damit werden zwei Ziele verfolgt: Erstens kann damit eine Organisation weiterentwickelt werden, zweitens sind solche Tätigkeiten immer auch eine Bereicherung für die Person, die sich dieser Herausforderung stellt.

Obwohl ich bisher keinerlei Erfahrungen mit Epilepsie habe, bin ich überzeugt, dass Epi-Suisse sich einer Aufgabe widmet, die für Betroffene, Angehörige, Pädagogen, Arbeitgeber und viele weitere Personen sehr wichtig ist.

Welches sind ihre Ziele als Präsident?

Aufgabe des Vorstandes und damit auch des Präsidenten ist es, der Geschäftsstelle zu ermöglichen, ihre Arbeit optimal zu organisieren. Das heisst, dass einerseits Dienstleistungen wie Kurzberatungen, Veranstaltungen, Ausbildungen, Selbsthilfegruppen angeboten werden können, andererseits das Geld dafür auch beschafft werden kann.

Qu'est-ce qui vous pousse à vous engager en faveur d'Epi-Suisse?

J'estime que des personnes qui ont un peu de temps à donner à un travail bénévole devraient le faire. Un tel engagement permet de faire d'une pierre deux coups: une organisation peut se développer, évoluer avec son temps et en même temps, une telle activité est aussi très enrichissante pour la personne qui relève le défi.

Après 12 ans au conseil communal, puis comme président de la commune de Hettlingen, on m'a demandé si je me voyais défendre la cause d'Epi-Suisse comme président de l'organisation.

Bien que n'ayant encore eu aucune expérience concrète de l'épilepsie, j'étais convaincu de l'importance du rôle que joue Epi-Suisse pour les personnes directement concernées, leurs proches, les pédagogues, les employeurs et bon nombre d'autres personnes.

Quels objectifs avez-vous pour votre présidence?

Le Secrétariat est la plaque tournante opérationnelle d'Epi-Suisse. Le comité, et à plus forte raison son président, a pour mission de donner au Secrétariat la possibilité d'organiser son travail de manière optimale. En d'autres termes, il doit pouvoir proposer une riche palette de consultations brèves, de manifestations, de formations, de groupes d'entraide, etc. Et il lui faut les fonds nécessaires pour financer une telle offre.

Per quale motivo si adopera a favore di Epi-Suisse?

Sono convinto che le persone che hanno la possibilità di dedicarsi al volontariato lo debbano fare. In questo modo è possibile raggiungere due obiettivi: innanzitutto un'organizzazione può svilupparsi e adeguarsi alle condizioni che cambiano, in secondo luogo queste attività sono sempre anche un arricchimento per la persona che si pone questa sfida.

Dopo 12 anni di attività come consigliere e presidente del Consiglio comunale di Hettlingen mi è stato chiesto se volessi scendere in campo come presidente a favore di Epi-Suisse.

Sebbene prima di allora non avessi avuto alcuna esperienza con l'epilessia, ero convinto che Epi-Suisse si fosse assunta un compito di estrema importanza per coloro che erano affetti da epilessia, i parenti, i pedagoghi, i datori di lavoro e molte altre persone.

Quali sono i suoi obiettivi come presidente?

L'elemento operativo centrale di Epi-Suisse è il segretariato. I compiti del comitato direttivo e quindi del presidente consistono nel dare al segretariato la possibilità di organizzare al meglio il suo lavoro. Ciò significa che possano essere offerte da un lato attività come brevi consulenze, eventi, formazioni, gruppi di auto-aiuto ecc. su vasta scala.

Epi-Suisse ist der schweizerische Verein für Epilepsie. **ParEpi** ist die schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder und damit die **Elternorganisation** von Epi-Suisse.

- Anmeldung zur Mitgliedschaft**
 Epi-Suisse ParEpi

Kosten: 50.–/Jahr für Einzelmitglied (und Ehepaar); 200.–/Jahr Kollektivmitglied;
50.–/Jahr Kollektivmitglied soziale Institutionen

- Anmeldung als Gönner von**
 Epi-Suisse ParEpi

Kosten: 100.–/Jahr Gönner privat; 500.–/Jahr Gönner Firma

Bestellung / Commande

Bitte senden Sie mir kostenlos:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Epi-Suisse-Jahresbericht/Statuten/Leitbild | <input type="checkbox"/> ParEpi-Jahresbericht/Statuten |
| <input type="checkbox"/> Epi-Suisse-Informationsbroschüre /
brochure d'informations | <input type="checkbox"/> Erste-Hilfe-Merkblatt |
| <input type="checkbox"/> ParEpi-Informationsbroschüre | <input type="checkbox"/> Anfallskalender/SOS-Karte/calendrier de crises /
carte SOS / Medikamentenkarte |
| <input type="checkbox"/> Bestell-Liste (Übersicht aller Prospekte) | <input type="checkbox"/> MOSES/famoses –
Epilepsieschulung-Prospekte |
| <input type="checkbox"/> Epi-Suisse-Magazin (aktuellstes Exemplar) | <input type="checkbox"/> Epilepsien im Schulalltag
(kostet CHF 21.– inkl. Porto) |
| <input type="checkbox"/> Einzahlungsschein / bulletin versement | |
| <input type="checkbox"/> Legatbroschüre (Sinn stiften) | |

Name/nom:

Vorname/prénom:

Geburtsdatum/date de naissance:

Firma/institution:

Strasse/Nr./rue/N°:

PLZ/NPA/Ort/lieu:

Telefon/téléphone:

E-Mail-Adresse/E-mail:

Datum/date:

Unterschrift/signature:

Dieses Magazin wird unterstützt durch:



GlaxoSmithKline



Cyberonics

