



DEUTSCH SEITEN



03–11

**LIEBE LESERINNEN UND LESER**

Vor 1.5 Jahren war ihr Familienglück perfekt: mit der Geburt der kleinen Maëva vervollständigte sich die Familie um ein weiteres Mitglied. «Wir waren einfach nur glücklich», erzählt der Vater der Kleinen. Bis vier Monate nach der Geburt ihr Leben aus den Fugen geriet: Maëva hatte ihren ersten epileptischen Anfall. Tage voller Ungewissheit und Bangen. Der ältere Sohn fragte, ob seine Schwester sterben werde. Für die Familie begann ein steiniger Weg, den sie bis heute geht. Doch sie haben ihr perfektes Familienglück wieder gefunden – wenn auch etwas anders, als sie sich damals vorgestellt hatten.

Die Begegnung mit der Familie Aurisset hat mich sehr berührt und auch inspiriert. Lesen Sie die eindrückliche Geschichte dieser aussergewöhnlichen Familie und wie die Eltern und der grössere Bruder mit der Krankheit der kleinen Maëva umgehen.

Reto Pfeiffer ist Betroffener und hat schon viele Male an der Wanderwoche für Betroffene teilgenommen. Er ist so begeistert von dem Angebot, dass er nun ins Leitungsteam gewechselt hat. Weshalb es ihm ein Anliegen ist, sich für andere Betroffene einzusetzen, erfahren Sie in dieser Ausgabe.

Bereits im sechsten Jahr darf ich als Redaktorin das Magazin von Epi-Suisse machen. Ich hatte viele tolle Begegnungen, spannende Gespräche und ich durfte viele eindrückliche Menschen kennenlernen in den letzten fünf Jahren. Ich freue mich, Ihnen auch in diesem Jahr viel Spannendes und Eindrückliches zu berichten und Geschichten zu erzählen, die unter die Haut gehen.

**Herzliche Grüsse****Carole Bolliger, Redaktorin**

Mit freundlicher Unterstützung von  
Avec l'aimable soutien de



EN FRANÇAIS EN PAGES



12–19

**CHÈRE LECTRICE, CHER LECTEUR,**

Il y a un an et demi, leur bonheur familial était parfait: avec la naissance de la petite Maëva, la famille accueillait un nouveau membre. «Nous étions tout simplement heureux», raconte le père de la petite. Jusqu'à ce que, quatre mois après la naissance, sa vie bascule: Maëva a eu sa première crise d'épilepsie. Des jours d'incertitude et d'angoisse. Le fils aîné a demandé si sa sœur allait mourir. Pour la famille, c'est le début d'un parcours semé d'embûches, qu'ils suivent encore aujourd'hui. Mais ils ont retrouvé leur bonheur familial parfait – même s'il est un peu différent de ce qu'ils avaient imaginé à l'époque.

La rencontre avec la famille Aurisset m'a beaucoup touchée et m'a également inspirée. Lisez leur histoire impressionnante et hors du commun et découvrez comment les parents et le grand frère gèrent la maladie de la petite Maëva.

Reto Pfeiffer est atteint d'épilepsie et a déjà participé à de nombreuses reprises à la semaine de randonnée pour personnes concernées. Il est tellement enthousiasmé par cette offre qu'il a rejoint l'équipe de direction. Vous découvrirez dans ce numéro pourquoi il tient à s'engager à son tour pour les autres.

C'est déjà la sixième année que j'ai le plaisir de rédiger le magazine d'Epi-Suisse. J'ai fait de nombreuses rencontres, j'ai mené des entretiens passionnants et j'ai pu faire la connaissance de personnes formidables durant ces cinq années. Je me réjouis de poursuivre et de vous raconter des choses captivantes et intéressantes et des histoires poignantes.

**Meilleures salutations****Carole Bolliger, rédactrice**

Epi-Suisse finance son offre zum grössten Teil durch Spenden. Vielen Dank für Ihre Unterstützung.  
Epi-Suisse finance son offre en grande partie par des dons. Merci pour votre aide.



*Carole Bolliger*

Redaktorin/Rédactrice

**IMPRESSUM**

Herausgeber | Éditeur  
Epi-Suisse  
Schweizerischer Verein für Epilepsie  
Seefeldstrasse 84  
CH-8008 Zürich

Redaktion | Rédaction  
Carole Bolliger

Korrektorat | Correction  
Helen Gysin, Anne Fournier

Auflage | Tirage  
1800 Ex.

Gestaltung und Druck | Production et impression  
Nadia Richner, Stutz Medien AG,  
Wädenswil, stutz-medien.ch



## «ICH MÖCHTE MEINEN TEIL DAZU BEITRAGEN UND ETWAS ZURÜCKGEBEN»

**Reto Pfeiffer ist Betroffener und nahm schon sechs Mal an den Wanderwochen für Erwachsene teil. Letztes Jahr war er zum ersten Mal im Leitungsteam dabei und ist begeistert.**

«Bergwandern war schon immer ein grosses Hobby von mir und ich mag es, regelmässig Wanderungen zu organisieren und zu leiten. 2016 habe ich zum ersten Mal bei der Wanderwoche für Erwachsene von Epi-Suisse teilgenommen und es hat mir so gut gefallen, dass ich die darauffolgenden Jahre auch wieder dabei war. Dass Epi-Suisse den Betroffenen eine solch abenteuerliche Ferienwoche anbietet, ist super und es ist nicht zu unterschätzen, was diese schönen Momente und Erlebnisse für viele Menschen mit Epilepsie bedeuten. Für einige ist dies der Höhepunkt des Jahres.

Nach und nach kam bei mir immer mehr das Interesse auf, nicht mehr nur als Teilnehmer dabei zu sein, sondern mich im Leitungsteam zu engagieren. So ergab es sich, dass ich letztes Jahr zum ersten Mal

als Leiter dabei sein durfte. Es hat mir sehr viel Spass gemacht. Da ich selber betroffen bin, kann ich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gut verstehen, ich weiss, wie es für sie ist und was sie brauchen. Das ist sicherlich ein Vorteil. Ich freue mich, auch in diesem Jahr im Leitungsteam in der Wanderwoche dabei zu sein.

**SICH REGELMÄSSIG ZU TREFFEN, SICH AUSZUTAUŠCHEN UND ETWAS ZU UNTERNEHMEN, IST WICHTIG.**

Deshalb habe ich eine Gruppe gegründet, die sich jeden Monat einmal trifft. Wir spielen, gehen spazieren, diskutieren, tauschen uns aus und können auch voneinander lernen. So entstanden bei

uns wunderbare Freundschaften. Ich wünsche allen Betroffenen, dass sie eine solche Möglichkeit haben. Epi-Suisse fördert dieses Zusammensein und ist eine gute Anlaufstelle bei Fragen. Es ist mir ein grosses Anliegen, dass ich meinen Teil dazu beitragen und anderen Betroffenen etwas zurückgeben kann.»

TEXT: CAROLE BOLLIGER



RETO PFEIFFER

# «WIR WUSSTEN, DASS UNSER LEBEN ANDERS WIRD, ABER WIE ANDERS, KONNTE UNS NIEMAND SAGEN»

Maëva ist erst vier Monate alt, als sie ihren ersten epileptischen Anfall hat. Die Diagnose, das Sturge-Weber-Syndrom, stellt das Leben der vierköpfigen Familie auf den Kopf.

«Ich wollte sie wickeln und habe ein leichtes Zucken ihrer Lippen und eines Fusses bemerkt und dass ihre Augen in eine Richtung schauten», erzählt Johanna Aurisset. Dass ihre damals vier Monate alte Tochter ihren ersten epileptischen Anfall hat, reali-

siert die Mutter nicht sofort. «Sie hat mehr geweint als sonst und auch wesentlich weniger geschlafen als ihr grosser Bruder, als er so klein war, aber ich habe mir nicht so viel dabei gedacht.» Als ihr Mann dazu-

kommt, erkennt er die Symptome sofort, hatte er doch als Kind selber Epilepsie. Bis der erste Anfall im Spital gestoppt werden kann, vergehen rund 25 Minuten. Die Familie wird ins Kinderspital Zürich verwiesen, dort bleiben Maëva und ihre Mutter zehn Tage lang. Das Baby hat min-



destens 15 Anfälle pro Tag, jeder einzelne dauert mehr als drei Minuten.

Eine Zeit der Angst und des Bangens beginnt für die kleine Familie. Der Vater bleibt stark. «Zuerst dachte ich, dass es nicht so schlimm sei. Ich hatte ja selber Epilepsie als Kind und heute bin ich anfallsfrei und muss keine Medikamente mehr nehmen», erzählt Grègory Aurisset. Doch, als er auf dem MRI-Bild sieht, dass die eine Hirnhälfte seiner kleinen Tochter einfach nur schwarz und schwer beschädigt ist, zieht es ihm den Boden unter den Füßen weg. Er wird wütend über diese Ungerechtigkeit. «Mein Boxsack in der Garage musste ein paar Mal herhalten.» Die Diagnose: ein Gendefekt, das Sturge-Weber-Syndrom\*. Tausend Fragen gehen den Eltern durch den Kopf. «Wird unsere Tochter jemals selbstständig leben können? Wie werden die Einschränkungen aussehen? Kann sie gar irgendwann wieder ganz gesund sein? Die Ärzte sagen Johanna und Grègory Aurisset, dass sie keinerlei Prognosen für Maëva abgeben können. «Auf der einen Seite konnten wir so immer noch hoffen, auf der anderen Seite konnten wir uns auf nichts einstellen», erzählt die Mutter. Das hätte die Situation nicht einfacher gemacht. «Wir wussten sicher, dass unser Leben, unsere Welt ab sofort anders wird, aber wie anders, konnte uns niemand sagen», ergänzt Grègory Aurisset.

### ÄLTERER BRUDER HAT ANGST UM SEINE SCHWESTER

Zurück zu Hause, muss die Familie in einen neuen Alltag finden. Die Angst, diese Situation nun alleine meistern zu müssen, sitzt immer im Nacken. Um dieser Angst nicht zu viel Gewicht zu geben, versuchen sie, Stabilität in ihren alltäglichen Gewohnheiten und in der Natur zu finden und mehr und mehr wieder der Freude Platz zu machen. Trotz allem kündigt Grègory seinen Job, den er erst vor ein paar Monaten angefangen hat, ohne gross zu überlegen. «Ich wollte bedingungslos für meine Familie da sein, Johanna unterstützen, für meine Kinder da sein.» Johanna Aurisset fügt hinzu: «Zudem wollte ich nie, dass ich die einzige Person in der Familie bin, welche die zum Teil sehr subtilen Anfälle oder Symptome erkennt.» Maëva muss drei Mal täglich vier verschiedene Medikamente einnehmen. Jedes Mal ein Kampf. Mit ihrer Entwicklung verändert sich auch

ihre Krankheit. Die Anfälle bleiben, werden aber häufiger, dafür kürzer. Das kleine Mädchen entwickelt sich, lernt trotz ihrer Hemiparese (einseitige Lähmung) zu laufen. «Unsere Tochter ist ein aufgestelltes, fröhliches und ausgeglichenes Kind», sagt Grègory Aurisset. Gewisse motorische Einschränkungen bleiben, so kann sie zum Beispiel nicht selber aufstehen, krabbeln oder ihren rechten Arm und die rechte Hand nutzen. Auch der grosse Bruder zieht gut mit. «Natürlich ist er manchmal auch wütend und nervt sich, dass Maëva mehr Aufmerksamkeit braucht», so Johanna Aurisset. Die Eltern beziehen den heute Sechsjährigen von Anfang an mit ein, involvieren ihn, versuchen, ihm die Situation spielerisch und kindgerecht zu vermitteln. Eine Therapeutin unterstützt die Familie von Beginn an.

### «EPI-SUISSE HAT UNS GANZ UNKOMPLIZIERT GEHOLFEN.»

Als Maëva zum ersten Mal im Spital ist, hat Tian grosse Angst um seine Schwester. «Er fragte uns, ob sie nun sterben werde», erinnert sich Grègory Aurisset.

Johanna Aurisset muss und will wieder arbeiten. Die Eltern erfahren viel Unterstützung im Freundeskreis und durch ihre Arbeitgeber, jedoch gibt es kaum familiäre Unterstützung in der Nähe, weshalb Maëva in die Kita muss. Maëvas Neurologin empfiehlt, sich an Epi-Suisse zu wenden für Unterstützung. «Das war alles total unkompliziert. Wir haben unsere Lage geschildert und die Geschäftsführerin von Epi-Suisse hat angeboten, in die Kita zu kommen und die Mitarbeitenden zu schulen, wie sie mit Maëva umgehen müssen und wie sie bei einem möglichen Anfall richtig reagieren», sagt Johanna Aurisset. Das sei eine grosse Hilfe gewesen. Die Kleine geht gern in die Kita, fühlt sich wohl dort, spielt mit anderen Kindern. Nur einmal hat sie während der Kita einen Anfall. Die nächsten / folgenden Wochen und Monate setzen der Familie zu. Besonders die zweifache Mutter kommt an den Anschlag. «Irgendwann war mir einfach alles zu viel», gesteht sie. Wieder kommt Epi-Suisse zur Hilfe. Die Patientenorganisation arrangiert, dass Maëva einen halben Tag mehr in die Kita kann. «Ich habe geweint, als ich

das erfuhr», so die Mutter. Es entlastet sie und zum ersten Mal seit Maëvas Geburt hat Johanna Aurisset einfach mal wieder etwas Zeit für sich, um Kraft und Energie zu tanken und den Kampf für ihre Tochter optimistisch weiterzuführen.

### VIELVERSPRECHENDE OPERATION

Maëva entwickelt sich ziemlich gut, aber medikamentös können die Ärzte sie nicht richtig einstellen. Sie krampft immer wieder. Die Ärzte schlagen den Eltern eine Operation am Hirn vor. Der linke, beschädigte Hirnteil soll von der gesunden Hirnhälfte getrennt werden, damit die kranke Hirnhälfte die gesunde nicht auch noch schädigen kann. Nach vielen Abklärungen, Gesprächen und Überlegungen entscheiden sich Johanna und Grègory Aurisset für den Eingriff. «Je jünger sie ist, desto besser stehen die Erfolgchancen», erklärt die Mutter. Die Prognose sieht mit 80 Prozent sehr gut aus, dass die heute Anderthalbjährige später anfalls- und medikamentenfrei leben kann. «Ohne Operation wird unsere Tochter ihr Leben lang starke Einschränkungen haben. Mit der Operation hat sie die Chance, ein unabhängiges, gesundes Leben zu führen, diese Chance wollen wir ihr geben», sagt Johanna Aurisset. Und ihr Mann ergänzt: «Die letzten eineinhalb Jahre waren nicht einfach, aber wir sind jeden Tag froh, Maëva bei uns zu haben. Das alles hat uns als Paar und auch als Familie zusammengeschweisst. Uns kann nichts mehr umhauen.»

TEXT: CAROLE BOLLIGER

FOTO: RETO SCHLATTER

\*Das Sturge-Weber-Syndrom ist ein neurokutanes Syndrom. Ein neurokutanes Syndrom verursacht Probleme, die das Gehirn, die Wirbelsäule, die Nerven (neuro) und die Haut (kutan) betreffen. Das Sturge-Weber-Syndrom ist bei 1 von 50 000 Personen angeboren, wird aber nicht vererbt. Es wird durch eine spontane Genmutation verursacht. Die Störung kann Krampfanfälle, Schwäche, intellektuelle Behinderung und erhöhten Augeninnendruck (Glaukom) verursachen und das Schlaganfallrisiko erhöhen. Krampfanfälle treten bei rund 75 bis 90 Prozent der Betroffenen auf.



# ABWECHSLUNGSREICHES FERIEN- ANGEBOT FÜR GROSS UND KLEIN

Der Alltag mit Epilepsie birgt oft viele Herausforderungen – umso wichtiger ist es, während der Ferien in einem sicheren Rahmen einmal abschalten zu können. Epi-Suisse organisiert deshalb seit vielen Jahren Ferienwochen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

Austausch finden, gemeinsam Spass erleben, Sicherheit im Anfall – die Gründe für eine Teilnahme am Freizeitangebot von Epi-Suisse sind vielfältig. In den verschiedenen Formaten ist für alle etwas dabei, ob eine enge Betreuung gewünscht wird oder nicht, ob die Entspannung im Vordergrund steht oder die Action. Zudem hält Epi-Suisse das Ferienangebot möglichst preiswert, da gerade Ferien das Budget oft sprengen können. Im Einzelfall können die Teilnahmegebühren auch ganz erlassen werden. Im Folgenden stellen wir die Ferienangebote von Epi-Suisse vor:

## FERIENANGEBOTE FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Für die jüngeren Teilnehmenden und die mit mehr Betreuungsbedarf bietet Epi-Suisse das Erlebniswochenende sowie die zwei Ferienwochen im Sommer und Herbst an. Ein Team aus Hauptleitung, Pflegefachpersonen, Betreuungspersonal und Köchin/Koch gestaltet ein spannendes Programm für die Teilnehmenden. Die Betreuung findet in einem Verhältnis von 1:1 bis 1:3 statt, was eine sehr individuelle Begleitung ermöglicht. Jedes Kind hat eine feste Bezugsperson über die Dauer des Wochenendes beziehungsweise der

Ferienwoche. Die Gestaltung der Aktivitäten ist so gestaltet, dass neben Spiel und Spass auch die Ruhe nicht vergessen geht.

## DIE ADVENTUREWEEK: ACTION – ABER SICHER!

Vom Team und der Betreuung her gleich wie die anderen Ferienwochen für Kinder und Jugendliche, ist die Adventureweek doch besonders: Sie spricht eine etwas ältere Zielgruppe an und bietet ein abwechslungsreiches Programm mit vielen Ausflügen. Auch junge Erwachsene, die auf engere Begleitung angewiesen sind, können teilnehmen. Wichtigste Voraussetzung ist die Freude an der Bewegung.

## WANDER- UND PLAUSCHWOCHE FÜR ERWACHSENE

Die Wander- und Plauschwoche hat eine lange Tradition und bietet ein schönes Erlebnis für erwachsene Epilepsiebetreffene. Der Ferienort wechselt jedes Jahr, damit immer neue Ecken der Schweiz erkundet werden können. Dabei achtet Epi-Suisse auf kleine Schlafeinheiten (1er- und 2er-Zimmer), damit alle Teilnehmenden auch ihre Privatsphäre haben. Der ungezwungene Austausch mit anderen Epilepsiebetreffenen ist ein wichtiger Teil

der Woche – aber nicht der einzige. Denn auch in dieser Woche stehen Spass und Geselligkeit an oberster Stelle. Neben dem Wandern stehen immer auch kulturelle Aktivitäten auf dem Programm.

TEXT: MAYA WOHLGEMUTH,  
PROJEKTE UND BERATUNG



## DATEN DER FERIENANGEBOTE VON EPI-SUISSE 2023:

- 15.–22. April:** Adventureweek für Jugendliche und junge Erwachsene in Klosters
- 19.–21. Mai:** Erlebniswochenende für Kinder in Uster
- 29. Juli – 5. August:** Theaterwoche für Kinder und Jugendliche in Lungern (bereits ausgebucht)
- 2.–9. September:** Wander- und Plauschwoche für Erwachsene in Lungern
- 7.–14. Oktober:** Bauernhofwoche für Kinder in Hallau

Infos und Anmeldung:  
[www.epi-suisse.ch/veranstaltungen](http://www.epi-suisse.ch/veranstaltungen)

# «ICH HABE EPILEPSIE UND PLANE EINE FERNREISE. AUF WAS MUSS ICH ACHTEN?»

Bei den meisten Menschen mit Epilepsie spricht nichts gegen eine Fernreise. Mit den notwendigen Abklärungen und Vorbereitungen sollte allerdings frühzeitig begonnen werden.

Die Bedingungen der Fluggesellschaften für Passagiere mit Epilepsie sind unterschiedlich. Es empfiehlt sich in jedem Fall, ein mehrsprachiges ärztliches Attest mitzuführen. In diesem sollten Informationen wie die verordnete Medikation, Verhaltensregeln für den Notfall und Angaben, ob allenfalls eine Begleitung notwendig ist, enthalten sein. Gelegentlich verlangt eine Fluggesellschaft ein spezifisches medizinisches Zeugnis, welches die Flugtauglichkeit bescheinigt (fit to fly certificate).

Es ist ratsam, einen ausreichenden Medikamentenvorrat auf die Fernreise mitzunehmen. Dieser sollte im Handgepäck und in der Originalverpackung transportiert werden. Zudem sollten Sie ein mehrsprachiges Arztzeugnis mit sich führen, welches die Notwendigkeit der Medikamente bescheinigt, um Probleme bei der Sicher-

heitskontrolle zu vermeiden. Beachten Sie weiter, dass an den Reisetagen wegen der Zeitverschiebung die Tagesdosis der Medikation angepasst werden muss. Dies kann mit einer Formel berechnet werden. (→ siehe Box)

Lassen Sie sich bei Unsicherheiten dazu von Ihrem Neurologen / Ihrer Neurologin beraten. Viele Menschen mit Epilepsie reagieren empfindlich auf Veränderungen des Schlaf-Wach-Rhythmus, was bei Fernreisen aufgrund des Fluges und der Zeitverschiebung bedacht werden sollte. Wann immer möglich sollte eine abrupte Umstellung des Rhythmus vermieden werden.

Bei Reisen ins ferne Ausland sind häufig verschiedene Impfungen empfohlen. Allerdings gibt es für bestimmte Impfungen (z. B. Malariaprophylaxe) besondere Empfehlungen für Epilepsiebetreffende zu beachten. Auch dies sollten Sie vorab mit dem Behandler / der Behandlerin besprechen.

Vor der Reise ist es ratsam abzuklären, ob allfällige Behandlungskosten im Ausland von der Krankenversicherung übernommen werden. Je nach Urlaubsziel ist der Abschluss einer Zusatzversicherung empfohlen, allerdings werden Patienten mit Epilepsie leider oft abgelehnt oder nur unter erschwerten Bedingungen versichert. Lesen Sie darum die Allgemeinen

Versicherungsbedingungen vor Vertragsabschluss sorgfältig durch.

Für detaillierte Informationen zum Thema empfehlen wir Ihnen die Broschüre der Epi Liga «Reisen und Epilepsie». Die Notfallkarte von Epi-Suisse ist auch in Englisch, Deutsch, Französisch und Italienisch erhältlich ist.

TEXT: NINA WIEDERKEHR,  
SOZIALBERATERIN



CATERINA RUCH  
Sozialberaterin



NINA WIEDERKEHR  
Sozialberaterin

## INFOS ZUR BERATUNG

Sie haben Fragen oder brauchen Unterstützung?

Unsere Mitarbeitenden der Sozialberatung helfen Ihnen gerne:  
[www.epi-suisse.ch/sozialberatung](http://www.epi-suisse.ch/sozialberatung),  
[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) oder  
Telefon 043 488 68 80

## ERHÖHTE DOSIS (REISEN RICHTUNG WESTEN)

= Anzahl der «gewonnenen»  
Stunden/24 x Tagesdosis

## VERRINGERTE DOSIS (REISEN RICHTUNG OSTEN)

= (24 minus «wegfallende»  
Stunden)/24 x Tagesdosis



# EPILEPSIE – MEHR ALS EINE KRANKHEIT

Wer von einer chronischen Krankheit betroffen ist, benötigt nicht nur medikamentöse Hilfe. Gerade die sozialen und psychosozialen Aspekte können Betroffenen zu schaffen machen. In der Beratung von Epi-Suisse sind diese ein häufiges und wichtiges Thema.

Keine Epilepsie ist wie die andere. Ist eine erfolgreiche medikamentöse Einstellung erreicht, sodass Anfälle verhindert oder vermindert werden können, leben Betroffene meist lange mit ihren vorhandenen Ressourcen, mit denen sie auftretende Einschränkungen kompensieren. Wie die chronische Krankheit verschiedene Lebensbereiche beeinflusst, zeigt sich oft erst mit der Zeit. Eine der häufigen Beschwerden, die in der Sozialberatung bei Epi-Suisse thematisiert werden, ist, dass sich Betroffene nicht mehr so belastbar fühlen. Sie leiden unter Antriebslosigkeit, die Konzentrationsfähigkeit lässt nach, «Multitasking» fällt schwer, emotionale «Dünnhäutigkeit» und Aggressionen können zunehmen. Soziale Kontakte ermüden, die Erholungsphasen dauern länger, was wiederum zu sozialem Rückzug führen kann.

## BESCHWERDEN ERNST NEHMEN UND ANSPRECHEN

Solche Veränderungen sind verunsichernd und belastend. Und es sind Zeichen, die gehört werden wollen: Es ist wichtig, dass Erkrankte lernen, sich selbst gut zu beobachten und wahrzunehmen. Nahestehende Menschen können unterstützen, indem sie die Betroffenen auf allfällig verändertes Verhalten hinweisen: Haben die Betroffenen häufig Termine abgesagt, Abmachungen vergessen, erscheinen müde, aggressiv oder unkonzentriert? Der Austausch könnte wertvolle Hinweise liefern, wie sie besser auf sich achten können und ob Massnahmen notwendig sind.

Eine neuropsychologische Abklärung kann Sinn machen, um schwierig zu fassende Einschränkungen aufzuzeigen. Nicht immer liegt eine krankhafte Störung vor: Die geistige Leistung ist normal, aber die betroffene Person stellt vielleicht bei zunehmendem gesellschaftlichem Leistungsdruck zu hohe Anforderungen an sich selbst und überfordert sich damit. Im besten Fall führt eine Abklärung zu mehr Klarheit, kann entlastend wirken und Strategien können erarbeitet werden.

Der Umgang mit den möglichen Einschränkungen durch die chronische Erkrankung ist von Mensch zu Mensch verschieden. Damit aber keine zusätzlich gravierenden Langzeitfolgen entstehen, lohnt es sich, schon früh Unterstützung zu holen und sich gut zu informieren. Sei dies beim Facharzt oder der Fachärztin, in Selbsthilfegruppen oder mit Hilfe von psychologischer Betreuung. In einer Krise kann eine Psychotherapie sinnvoll sein.

**«GANZ WICHTIG IST, DASS BETROFFENE NIE OHNE ABSPRACHE MIT DEM NEUROLOGEN IHR ARBEITSPENSUM REDUZIEREN, WENN DIE GESUNDHEITLICHE SITUATION DER GRUND IST.»**

**Caterina Ruch, Sozialarbeiterin  
Epi-Suisse**

Wichtig ist allerdings, dass der Therapeut oder die Therapeutin sich mit chronischen Erkrankungen und deren Folgen auskennt. Neu kann die Psychotherapie vom Hausarzt verordnet werden und wird bei anerkannten Therapeuten über die Grundversicherung finanziert.

## SOZIALE NACHTEILE IM BERUFSLEBEN MÖGLICHST VERHINDERN

Sind von Epilepsie Betroffene medikamentös gut eingestellt und «anfallsfrei», werden sie als zu 100 Prozent arbeitsfähig eingestuft. Dass kann dann zum Problem werden, wenn sie ihren gelernten Beruf unter anderem aus Sicherheitsgründen nicht mehr ausüben dürfen und keine für sie angepasste Arbeit finden oder sich umschulen müssen. Mit einer chronischen Erkrankung ist man auf dem Arbeitsmarkt klar im Nachteil. Das Thema Arbeit gehört dann auch zu den Hauptthemen, die in der Sozialberatung bei «Epi-Suisse» auftauchen.

«Ganz wichtig ist, dass Betroffene nie ohne Absprache mit dem Neurologen oder der

Neurologin ihr Arbeitspensum reduzieren, wenn die gesundheitliche Situation der Grund ist», betont Caterina Ruch, Sozialberaterin bei Epi-Suisse. Eine Penumreduktion wirkt sich immer auf die finanzielle Absicherung aus. Kündigungen mit einer chronischen Erkrankung im Hintergrund bringen zudem immer ein erhöhtes Risiko, dass Vorbehalte bei der Krankentaggeldversicherung oder auch bei der Pensionskasse gemacht werden. Komplexe, individuelle berufliche Situationen sollten gemeinsam mit einem Berater oder einer Beraterin erörtert werden, um finanzielle Langzeitfolgen und unnötigen zusätzlichen Stress zu verhindern.

Chronische Erkrankungen haben einen Einfluss auf die gesamte Lebensgestaltung. Langzeitfolgen können sich in Depressionen, Rückzugsverhalten oder auch emotionaler Instabilität äussern und Beziehungen und das Familienleben belasten. In der Sozialberatung kommen auch Themen wie Umgang mit Epilepsie in der Partnerschaft und die Freizeitgestaltung zur Sprache.

TEXT: CHRISTINE WALDER



## TIPPS

- Beobachten Sie Veränderungen und bitten Sie Ihr nahes Umfeld um Feedback
- Sprechen Sie mit Ihrem Facharzt/ Ihrer Fachärztin über diffuse kognitive Symptome
- Suchen Sie vor entscheidenden beruflichen Veränderungen das Gespräch mit der Sozialberatung
- Nehmen Sie bei depressiven Symptomen therapeutische Hilfe an
- Besuchen Sie unsere Online-Veranstaltungen und Workshops



# «WEITERE ABKLÄRUNGEN BEI KONZENTRATIONSTÖRUNGEN SIND EMPFEHLENSWERT»

## Martin Kurthen, was können neurologische Langzeitfolgen von Epilepsie sein?

Hier muss man unterscheiden zwischen Epilepsien bei Kindern und bei Erwachsenen und zusätzlich auch wieder zwischen Epilepsien mit oder ohne neurologische Grunderkrankung. Wenn die Epilepsie bei Erwachsenen Ausdruck einer anderweitigen Grunderkrankung wie ein Hirntumor oder eine Stoffwechselerkrankung ist, dann sind mögliche Langzeitfolgen in erster Linie durch diese Grunderkrankung bestimmt.

## Und wenn keine neurologische Grunderkrankung vorliegt?

Die epileptischen Anfälle als solche gehen in den meisten Fällen nicht mit neurologischen Langzeitfolgen einher und sind nicht wesentlich fortschreitend. Das bedeutet: Bei Epilepsien ohne fortschreitende Grunderkrankung sind keine schlimmen neurologischen Spätfolgen zu befürchten. Mittelbare Langzeitfolgen können sich hingegen durch Komplikationen der Epilepsie im Laufe der Jahre ergeben, zum Beispiel durch Schädel-Hirn-Verletzungen im Rahmen von anfallsbedingten Stürzen.

## Gibt es auch erwiesene Langzeitfolgen, ausgelöst durch die Epilepsie-Medikamente?

Unerwünschte Langzeitfolgen durch Epilepsie-Medikamente kommen vor allem bei denjenigen Wirkstoffen vor, die den

Stoffwechsel «ankurbeln» und dadurch zu Mangelzuständen führen können. Dabei handelt es sich meist um ältere Medikamente. Andere unerwünschte Nebenwirkungen der Medikamente zeigen sich meist nicht erst im Laufe einer jahrelangen Behandlung, sondern bereits in den ersten Wochen bis Monaten einer Therapie. Insgesamt gibt es derzeit rund 30 verschiedene Medikamente zur Epilepsiebehandlung. Das Risikoprofil für die Entwicklung von Beschwerden ist bei den einzelnen Epilepsiemedikamenten sehr unterschiedlich. Wichtig ist: Im Einzelfall muss bei Auftreten neuer Symptome im zeitlichen Zusammenhang mit der Epilepsitherapie immer gründlich überprüft werden, ob die Medikamente eine wesentliche Rolle spielen oder ob andere Ursachen den Beschwerden zugrunde liegen.

## Was empfehlen Sie Ihren Patientinnen und Patienten, wenn sie von diffusen Beeinträchtigungen wie Konzentrationsstörungen berichten?

Wenn solche Störungen angegeben werden, ist eine weitergehende Abklärung zu empfehlen, um gegebenenfalls gezielte Gegenmassnahmen zu ergreifen. In einem ersten Schritt muss das Problem näher bestimmt werden. Wir neigen als Betroffene oft dazu, unsere eigenen Einbussen als «Konzentrationsstörungen» oder auch «Gedächtnisstörungen» zu beschreiben, obwohl bei näherer psychologischer Untersuchung das Problem vielleicht in ganz

anderen Teilbereichen liegt, wie der Aufmerksamkeitsleistung.

## Was hilft in solchen Fällen, um dem Problem auf den Grund zu gehen?

Hier hilft zur Klärung eine standardisierte neuropsychologische Untersuchung weiter, die es erlaubt, Art und Ausmass einer erlebten Störung näher zu bestimmen. Im zweiten Schritt wäre die Ursache der Störung zu ermitteln: Ist die Einbusse einfach ein Symptom der Epilepsie oder wird sie durch die Epilepsiemedikamente ausgelöst oder besteht gar eine psychische Begleiterkrankung wie eine Depression, die auch die geistige Leistung verschlechtern kann? Oder liegt eine Schlafstörung zugrunde, die dann im Wachzustand zu Leistungseinbussen führt? Erst wenn all dies geklärt ist, kann eine gezielte Massnahme ergriffen werden, welche die individuelle Problemursache berücksichtigt.

## Haben Sie weitere Empfehlungen für Patientinnen und Patienten?

Mit der Diagnose ergeben sich viele Fragen für die Betroffenen. Um die Sorgen zu bearbeiten, profitieren Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzte von der Möglichkeit, in den spezialisierten Epilepsie-Zentren und bei Epi-Suisse weitere Fachpersonen beizuziehen, vor allem aus dem sozialdienstlichen und psychologischen Bereich.

INTERVIEW: CHRISTINE WALDER

PROF. DR. MED. MARTIN KURTHEN  
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum,  
Leiter Poliklinik für Erwachsene,  
Facharzt für Neurologie FMH



Vollständiges Interview  
Lesen Sie das ausführliche Interview  
mit Prof. Dr. med. Martin Kurthen  
auf unserer Website unter  
[www.epi-suisse.ch/fachinterview-  
langzeitfolgen](http://www.epi-suisse.ch/fachinterview-langzeitfolgen).

# TREFFEN IM GESCHÜTZTEN RAHMEN

Selbsthilfegruppen – sowohl für Betroffene als auch für Angehörige – bieten einen geschützten Raum, um sich jenseits von gesellschaftlicher Stigmatisierung und medizinischen Fachtermini mit der Epilepsie und ihren Konsequenzen für den eigenen Alltag auseinanderzusetzen. Hier bekommen Sie einen Überblick, was in den Selbsthilfegruppen von Epi-Suisse läuft.

## GESUCHT: EPICOACHES ANGEHÖRIGE UND PERSONEN MIT ALTERSEPILEPSIE

My.EpiCoach wird sehr aktiv nachgefragt, letztes Jahr konnten wir schweizweit über 40 Personen einen Kontakt für den Austausch vermitteln. In zwei Bereichen können wir allerdings die Nachfrage nur bedingt erfüllen: Erstens bei den Angehörigen, das sind etwa Partner/Partnerinnen oder Freunde/Freundinnen von Menschen mit Epilepsie oder entferntere Verwandte. Zweitens fehlen uns Menschen, die nach 65 Jahren eine Epilepsie bekommen haben, also im engeren Sinne eine Alterspilepsie haben. Fühlst du dich angesprochen oder kennst du eine Person, die sich vielleicht als EpiCoach engagieren möch-

te? Dann melde dich gerne bei uns unter [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) oder per Telefon 043 488 68 80, um die Details zu besprechen.

## SELBSTHILFETAG AM 6. MAI IN BERN

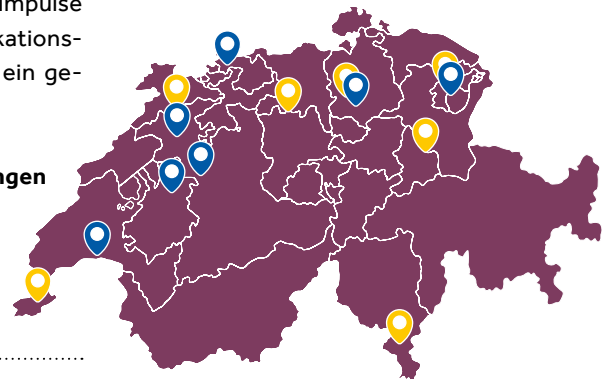
Als Dankeschön für das Engagement laden wir alle, die eine Selbsthilfegruppe leiten oder EpiCoach sind, auf einen gemeinsamen Tag in Bern ein. Neben einem Input, der euch für den Austausch neue Impulse gibt, besuchen wir das Kommunikationsmuseum in Bern und geniessen ein gemeinsames Mittagessen.

Anmeldung unter [www.epi-suisse.ch/veranstaltungen](http://www.epi-suisse.ch/veranstaltungen)

- = Elterngruppe
- = Gruppe für Betroffene

## DIE SELBSTHILFEGRUPPE BERN TRIFFT SICH AN FOLGENDEN DATEN

Samstag, 8. April, 14–16 Uhr  
 Freitag, 12. Mai, 19–21 Uhr  
 Samstag, 10. Juni, 14–16 Uhr  
 Freitag, 11. August, 19–21 Uhr  
 Samstag, 16. September, 14–16 Uhr  
 Freitag, 13. Oktober, 19–21 Uhr  
 Samstag, 11. November, 14–16 Uhr



## KURZ NOTIERT

### DIGITALER ASSISTENT FÜR BETROFFENE UND ÄRZTE/ÄRZTINNEN

**Die App Helpilepsy erleichtert die Behandlungsführung und optimiert die Patientenversorgung.**

Helpilepsy hilft Betroffenen, mehr Autonomie und eine höhere Lebensqualität zu erlangen. Mithilfe der Anwendung können sie Anfälle und Nebenwirkungen erfassen sowie an die Einnahme ihrer Medikamente erinnert werden.

Die App Helpilepsy ist mit Betriebssystemen ab iOS 11.0 (iPhone/iPad/iPod Touch) und Android 4.4 (Smartphone/Tablet) kompatibel und läuft unabhängig vom Betriebssystem auf allen Geräten (Laptop, PC, Tablet, Smartphone) die über einen der folgenden Web-Browser verfügen: Firefox (v. 76), Chrome (v. 83), Internet Explorer (v. 11), Microsoft Edge (v. 83) und Safari (v. 13).

Die App eignet sich auch für Ärztinnen/Ärzte. Mit Hilfe des Web-Dashboards,

das Patienteninformationen visualisiert, unterstützt sie Helpilepsy bei der Behandlungsführung. Sie können somit den Patiententermin so effizient wie möglich gestalten. Inzwischen wurde die App um einen neuen Aspekt erweitert: Man kann neu darin auch das Programm «Selbst handeln» abbilden und begleiten.

Mehr Infos: [www.helpilepsy.com](http://www.helpilepsy.com)



### EPI-CARE-GERÄTE IN DER SCHWEIZ NICHT LIEFERBAR

Die Anfalls-Überwachungsgeräte von Epi-Care, der dänischen Firma «Danish Care Technology», welche häufig genutzt wurden, sind seit einigen Monaten in der Schweiz nicht mehr erhältlich. Grund dafür ist, dass die Schweiz ihr Zulassungsgesetz angepasst hat mit dem Ziel, die Patientensicherheit zu verbessern. Neu müssen Hersteller von medizinischen Produkten in der Schweiz entweder eine Niederlassung haben oder gegenüber der Zulassungsbehörde eine verantwortliche Person in der Schweiz benennen, die das Produkt und alle Zulassungsstudien genaustens kennt und zu diesen Auskunft geben kann. Da eine solche Ernennung durch Danish Care Technologys bislang nicht erfolgt ist, sind die Geräte derzeit nicht erhältlich in der Schweiz. Epi-Suisse hat mit dem dänischen Anbieter Kontakt aufgenommen und ihn um die Benennung eines Verantwortlichen gebeten. Bis jetzt aber hat sich am Lieferstopp noch nichts geändert.

## ONLINE-KURSE



MÄR  
**21** 21. März, 19:00 bis 20:30 Uhr, online  
**Auswirkungen der Epilepsie**

MAI  
**09** 9. Mai, 19:00 bis 20:30 Uhr, online  
**Epilepsie – und nun?**  
(Wiederholung)

SEP  
**06** 6. September, 19:00 bis 20:30 Uhr, online  
**Epilepsie – und nun?**  
(Wiederholung)

## WORKSHOPS UND TAGUNGEN

MAI  
**06** 6. Mai, 10:00 bis 15:00 Uhr, Bern  
**Selbsthilfe-Tag**

SEP  
**15** 15./16. September, ab 10:00 Uhr, Zürich  
**Workshop Famoses**

SEP  
**16** 16./17. September, ab 9:30 Uhr, Baden  
**Workshop  
Selbst handeln**

NOV  
**04** 4. November, 10:00 bis 16:00 Uhr  
**Elterntag Selbstfürsorge  
im Familiensystem**

NOV  
**11** 11. November, 10:00 bis 16:00 Uhr  
**Elterntag Selbstfürsorge  
im Familiensystem** (Wiederholung)

NOV  
**25** 25. November, 10:00 bis 15:00 Uhr, Zürich  
**Patiententag**

## FERIEN UND WEEKENDS



APR  
**15** 15. bis 22. April, Klosters  
**Adventureweek**

MAI  
**19** 19. bis 21. Mai, Uster  
**Erlebniswochenende**

JUL  
**29** 29. Juli bis 5. August, Lungern  
**Theaterwoche**

SEP  
**02** 2. bis 9. September, Lungern  
**Wander- und  
Plauschwoche**

OKT  
**07** 7. bis 14. Oktober, Hallau SH  
**Bauernhofwoche**



## SPEZIAL

JUN  
**03** 3. Juni, Blindenmuseum Zollikofen  
**Generalversammlung**


**INFOS & ANMELDUNG**

Zu allen Veranstaltungen finden Sie detaillierte Informationen auf unserer Website unter [www.epi-suisse.ch/veranstaltungen](http://www.epi-suisse.ch/veranstaltungen)

Anmeldungen online unter [www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch),  
telefonisch unter 043 488 68 80 oder  
per Mail über [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)





## «JE VEUX FAIRE MA PART ET DONNER À MON TOUR»

**Reto Pfeiffer est une personne concernée et a déjà participé six fois aux semaines de randonnée pour adultes. L'année dernière, il a fait partie de l'équipe de direction pour la première fois et a été enthousiasmé.**

«La randonnée en montagne a toujours été un de mes hobbies favoris et j'aime organiser et diriger régulièrement des randonnées. En 2016, j'ai participé pour la première fois à la semaine de randonnée pour adultes d'Epi-Suisse et cela m'a tellement plu que j'y suis retourné les années suivantes. Le fait qu'Epi-Suisse propose aux personnes concernées une semaine de vacances aussi aventureuse est super et il ne faut pas sous-estimer ce que ces bons moments et ces expériences représentent pour de nombreuses personnes atteintes d'épilepsie. Pour certains, c'est le point culminant de l'année.

Peu à peu, j'ai eu envie de ne plus être seulement un participant, mais de faire partie de l'équipe de direction. C'est ainsi que l'année dernière, j'ai pu participer pour la première fois en tant que responsable. J'ai eu beaucoup de plaisir. Comme je suis

moi-même concerné, je peux bien comprendre les participants, je sais ce que c'est pour eux et ce dont ils ont besoin. C'est certainement un avantage. Je me réjouis de faire partie cette année encore de l'équipe de direction lors de la semaine de randonnée.

**IL EST IMPORTANT DE SE RENCONTRER RÉGULIÈREMENT, D'ÉCHANGER ET D'ENTREPRENDRE QUELQUE CHOSE.**

C'est pourquoi j'ai créé un groupe qui se réunit une fois par mois. Nous jouons, nous nous promenons, nous discutons, nous échangeons et nous pouvons aussi apprendre les uns des autres. C'est ainsi que nous avons créé de merveilleuses amitiés. Je souhaite à toutes les

personnes concernées d'avoir une telle possibilité. Epi-Suisse encourage cette convivialité et est un bon point de contact en cas de questions. Il est très important pour moi de pouvoir apporter ma contribution et de donner à mon tour quelque chose à d'autres personnes concernées.»

PROPOS RECUILLIS PAR:  
CAROLE BOLLIGER



RETO PFEIFFER

#NOUVEAU

## JOURNÉE NATIONALE DE L'ÉPILEPSIE – 5 OCTOBRE 2023

En Suisse, 80 000 personnes sont atteintes d'épilepsie, dont 15 000 enfants. Que ce soit à l'école, pendant les loisirs ou au travail, l'épilepsie fait partie du quotidien de nombreuses personnes amenées à se côtoyer et à créer des liens.

À l'occasion de la journée nationale de l'épilepsie, le vernissage d'un nouveau manga aura lieu. Artiste,

maman et patiente elle-même, Caroline Salhi-Kohler a créé et mis en valeur la vie d'une adolescente atteinte d'épilepsie, en collaboration avec Marjorie Joris-Mourey. Le sport, la maladie et les adolescents seront à l'honneur. Une conférence sur le thème du sport sera présentée par un neurologue du CHUV et la présence de l'artiste rendra cette BD encore plus vivante!



**Plus d'informations suivront sur notre site web ou contactez-nous par téléphone.**

#ÉVÈNEMENT

## 50 MILLIONS DE PAS CONTRE LA STIGMATISATION

Autour du monde, plus de 50 millions de pas ont été parcourus pour dénoncer la stigmatisation de l'épilepsie. C'est en parlant librement de cette maladie que les derniers tabous laisseront place à la compréhension et l'empathie. Une nouvelle fois, vous avez été nombreux à faire exploser le podomètre d'Epi-Suisse! MERCI

**Ensemble, nous avons réalisé 3 154 632 pas.**



#EVENEMENT

## UNE ÉPILEPSIE – MA RÉALITÉ

Un programme éducatif pour toute personne atteinte d'une maladie chronique. Conçu d'un ensemble d'ateliers proposés pour mieux comprendre sa maladie.

Des rencontres en groupe, mais aussi individuelles, sont proposées pour permettre d'avancer concrètement dans son chemin de vie avec une maladie chronique.

**Contactez-nous pour recevoir davantage d'informations.**

#NOUVEAU

## CONSULTATION MÉDICALE

Pense-bête.

Comment préparer un rendez-vous médical? Pourquoi le préparer? Que faut-il apporter lors d'une visite? Quelles questions poser? À quoi faut-il que je pense? Pas de panique, nous avons créé un document A5 regroupant tous les points importants pour se rendre paisiblement à ses consultations médicales. Vous pouvez nous écrire à [info@epi-suisseromande.ch](mailto:info@epi-suisseromande.ch) et nous vous l'enverrons avec plaisir.



# «NOUS SAVIONS QUE NOTRE VIE SERAIT DIFFÉRENTE, MAIS PERSONNE NE POUVAIT NOUS PRÉDIRE À QUEL POINT»

Maëva n'a que quatre mois lorsqu'elle fait sa première crise d'épilepsie. Le diagnostic, le syndrome de Sturge-Weber, bouleverse la vie de cette famille de quatre personnes.

«Je voulais la changer et j'ai remarqué un léger tressaillement de ses lèvres et d'un de ses pieds, et ses yeux regardaient dans une seule direction», raconte Johanna Aurisset. La mère ne réalise pas tout de suite que sa fille, alors âgée de quatre mois, fait sa première crise d'épilepsie. «Elle pleurait plus que d'habitude et dormait aussi beaucoup moins que son grand frère au même âge, mais je n'y ai pas trop pensé.» Lorsque son mari la rejoint, il reconnaît immédiatement les symptômes. Il a lui-même souffert d'épilepsie dans son enfance. Environ 25 minutes s'écoulaient avant que la première crise puisse être stoppée à l'hôpital. La famille est envoyée à l'hôpital pour enfants de Zurich, où Maëva et sa mère restent dix jours. Le bébé a au moins 15 crises par jour, chacune d'entre elles dure plus de trois minutes.

Une période d'angoisse et de peur commence pour la petite famille. Le père reste fort. «Au début, je pensais que ce n'était pas si grave. J'ai moi-même souffert d'épilepsie quand j'étais enfant et aujourd'hui, je n'ai plus de crises et je ne dois plus prendre de médicaments», raconte Grégory Aurisset. Mais lorsqu'il voit sur l'IRM que l'un des hémisphères cérébraux de sa petite fille est tout simplement noir et gravement endommagé, le sol se dérobe sous ses pieds. Il se met en colère contre cette injustice. «Mon sac de boxe dans le garage a servi à plusieurs reprises.» Le diagnostic: un défaut génétique, le syndrome de Sturge-Weber\*. Mille questions se bousculent dans la tête des parents. «Notre fille pourra-t-elle un jour vivre de manière autonome? Quelles seront les restrictions? Pourra-t-elle un jour retrouver sa santé?» Les médecins disent à Johanna et Grégory Aurisset qu'ils ne peuvent faire aucun pronostic pour Maëva. «D'un côté, cela nous permettait encore d'espérer, mais d'un autre côté, nous ne pouvions nous attendre à rien», raconte la mère.

Cela n'a pas rendu la situation plus facile. «Nous savions que notre vie, notre monde serait certainement différent à partir de ce moment-là, mais personne ne pouvait nous prédire à quel point», ajoute Grégory Aurisset.

## LE FRÈRE AÎNÉ A PEUR POUR SA SŒUR

De retour à la maison, la famille doit trouver un nouvel équilibre. La peur de devoir désormais gérer cette situation seule est toujours présente. Pour ne pas donner trop de poids à cette peur, ils ont essayé de trouver une stabilité dans leurs habitudes quotidiennes et dans la nature, afin de laisser à nouveau place à la joie. Malgré tout, Grégory quitte son travail, commenté quelques mois auparavant seulement, sans trop réfléchir. «Je voulais être inconditionnellement présent pour ma famille, soutenir Johanna, être là pour mes enfants.»

## «EPI-SUISSE NOUS A AIDÉS TRÈS SIMPLEMENT.»

Johanna Aurisset ajoute: «de plus, je n'ai jamais voulu être la seule personne de la famille à reconnaître les crises ou les symptômes, parfois très subtils». Maëva doit prendre trois fois par jour quatre médicaments différents. À chaque fois, c'est un combat. Au fur et à mesure de son développement, sa maladie évolue également. Les crises demeurent, mais elles deviennent plus fréquentes et plus courtes. La petite fille se développe, apprend à marcher malgré son hémiparésie (paralysie d'un côté). «Notre fille est une enfant épanouie, joyeuse et équilibrée», déclare Grégory Aurisset. Certaines limitations motrices subsistent, elle ne peut par exemple pas se lever seule, ni ramper, ni utiliser son bras droit et sa main. Le grand frère suit également bien le mou-

vement. «Bien sûr, il lui arrive de se fâcher et de s'énerver parce que Maëva a besoin de plus d'attention», explique Johanna Aurisset. Les parents font participer le petit garçon, aujourd'hui âgé de six ans, l'impliquent et essaient de lui faire comprendre la situation de manière ludique et adaptée à son âge. Une thérapeute soutient la famille dès le début. Lorsque Maëva se rend pour la première fois à l'hôpital, Tian a très peur pour sa sœur. «Il nous a demandé si elle allait mourir», se souvient Grégory Aurisset.

Johanna Aurisset doit et veut reprendre le travail. Les parents reçoivent beaucoup de soutien de la part de leurs amis et de leurs employeurs, mais il n'y a guère de soutien familial à proximité, ce qui oblige Maëva à aller à la crèche. La neurologue de Maëva recommande aux parents de s'adresser à Epi-Suisse pour obtenir un soutien. «Tout s'est passé très simplement. Nous avons décrit notre situation et la directrice d'Epi-Suisse a proposé de venir à la crèche et de former les collaborateurs sur la manière de gérer Maëva et de réagir correctement en cas de crise éventuelle», explique Johanna Aurisset. Cela a été d'une grande aide. La petite fille aime aller à la crèche, elle s'y sent bien et joue avec d'autres enfants. Une seule fois, elle a fait une crise à la garderie. Les dernières semaines et les derniers mois ont été difficiles pour la famille. C'est en particulier la mère des deux enfants qui est à bout. «À un moment donné, j'étais tout simplement dépassée», avoue-t-elle. Epi-Suisse vient à nouveau à la rescousse. L'organisation de patients s'arrange pour que Maëva puisse aller une demi-journée de plus à la crèche. «J'ai pleuré quand j'ai appris cela», dit la mère. Cela la soulage et, pour la première fois depuis la naissance de Maëva, Johanna Aurisset a un peu de temps pour elle. Pour faire le plein de force et d'énergie et poursuivre avec optimisme le combat pour sa fille.

## UNE OPÉRATION PROMETTEUSE

Maëva se développe plutôt bien, mais les médecins ne parviennent pas à l'équilibrer correctement sur le plan médicamenteux. Elle fait régulièrement des convulsions. Les médecins proposent aux parents une opération du cerveau. La partie gauche du cerveau, endommagée, doit être séparée de l'hémisphère sain, afin que l'hémisphère malade ne puisse pas également endommager l'hémisphère sain. Après de nombreuses clarifications, discussions

et réflexions, Johanna et Grégory Aurisset se décident pour l'intervention. «Plus elle est jeune, plus les chances de succès sont élevées», explique la mère. Avec 80%, le pronostic est très bon: la fillette, aujourd'hui âgée d'un an et demi, pourra plus tard vivre sans crises et sans médicaments. «Sans opération, notre fille sera fortement handicapée toute sa vie. Avec l'opération, elle a une chance de mener une vie indépendante et saine, nous voulons lui donner cette chance», déclare Jo-

hanna Aurisset. Et son mari d'ajouter: «La dernière année et demie n'a pas été facile, mais nous sommes heureux chaque jour d'avoir Maëva avec nous. Tout cela nous a soudés en tant que couple et aussi en tant que famille. Rien ne peut plus nous abattre.»

TEXTE: CAROLE BOLLIGER

PHOTO: RETO SCHLATTER

\*Le syndrome de Sturge-Weber est un syndrome neurocutané. Un syndrome neurocutané provoque des problèmes qui touchent le cerveau, la colonne vertébrale, les nerfs (neuro) et la peau (cutané). Le syndrome de Sturge-Weber est congénital chez 1 personne sur 50 000, mais n'est pas héréditaire. Il est causé par une mutation génétique spontanée. Ce trouble peut provoquer des convulsions, une faiblesse ou une paralysie, un handicap intellectuel et une augmentation de la pression intraoculaire (glaucome) et augmenter le risque d'accident vasculaire cérébral. Les crises convulsives surviennent chez environ 75 à 90 % des personnes atteintes.



# L'ÉPILEPSIE – PLUS QU'UNE MALADIE

Les personnes touchées par une maladie chronique n'ont pas seulement besoin d'une aide médicamenteuse. Les aspects sociaux et psychosociaux peuvent donner du fil à retordre aux personnes concernées. Dans le cadre du conseil social d'Epi-Suisse, ces aspects sont un thème fréquent et important.

Aucune épilepsie ne ressemble à une autre. Une fois que le traitement médicamenteux a été mis en place avec succès, de sorte que les crises peuvent être évitées ou réduites, les personnes concernées vivent généralement longtemps avec les ressources dont elles disposent pour surmonter les restrictions qui surviennent. L'influence de la maladie chronique sur différents domaines de la vie n'apparaît souvent qu'avec le temps. Les préoccupations les plus fréquemment abordées dans le cadre de la consultation sociale d'Epi-Suisse sont le fait que les personnes concernées ne se sentent plus aussi résistantes. Elles souffrent d'un manque de motivation, leur capacité de concentration diminue, le «multi-tâches» est difficile, la fragilité émotionnelle et l'agressivité peuvent augmenter. Les contacts sociaux sont plus difficiles, les phases de récupération durent plus longtemps, ce qui peut conduire à un retrait social.

## PRENDRE LES TROUBLES AU SÉRIEUX ET EN PARLER

De tels changements sont déstabilisants et stressants. Et ce sont des signes qui doivent être entendus: il est important que les patients apprennent à bien s'observer et à développer une perception fine d'eux-mêmes. Les proches peuvent soutenir la personne concernée en attirant son attention sur ses éventuels changements de comportement. La personne concernée a-t-elle souvent annulé ou oublié des rendez-vous, semble-t-elle fatiguée, agressive ou peu concentrée? Cet échange pourrait fournir de précieuses indications sur la manière de mieux prendre soin de soi et sur la nécessité de mettre en place des mesures.

Un bilan neuropsychologique peut s'avérer utile pour mettre en évidence des limitations difficiles à cerner. Il ne s'agit pas toujours d'un trouble pathologique. Les performances intellectuelles peuvent être normales, mais la personne concernée a des exigences trop élevées vis-à-vis d'elle-même en raison de la pression croissante de la société en matière de performances et se surmène. Dans le meilleur

des cas, une clarification permet d'y voir plus clair, peut soulager et des stratégies peuvent être élaborées.

**«IL EST TRÈS IMPORTANT QUE LES PERSONNES CONCERNÉES NE RÉDUISENT JAMAIS LEUR TEMPS DE TRAVAIL SANS L'ACCORD DE LEUR NEUROLOGUE, SI LEUR ÉTAT DE SANTÉ EN EST LA CAUSE»,**

**souligne l'assistante sociale  
Caterina Ruch.**

La manière de gérer les éventuelles restrictions dues à la maladie chronique varie d'une personne à l'autre. Mais pour éviter des conséquences graves à long terme, il vaut la peine de demander du soutien et de bien s'informer dès le début. Cela peut se faire chez un médecin spécialiste, dans des groupes d'entraide ou avec l'aide d'un soutien psychologique. En cas de crise, une psychothérapie peut s'avérer utile. Il est toutefois important que le thérapeute s'y connaisse en matière de maladies chroniques et de leurs conséquences. Désormais, la psychothérapie chez un thérapeute reconnu peut être prescrite par le médecin de famille et est financée par l'assurance de base.

## PRÉVENIR AUTANT QUE POSSIBLE LES DÉSAVANTAGES SOCIAUX DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

Si les personnes atteintes d'épilepsie sont bien stabilisées par les médicaments et «sans crises», elles sont considérées comme aptes à travailler à 100 %. Cela peut devenir un problème lorsqu'elles ne peuvent plus exercer le métier qu'elles ont appris, notamment pour des raisons de sécurité, et qu'elles ne trouvent pas de travail adapté à leur situation ou qu'elles doivent se reconverter. Avec une maladie chronique, le patient est clairement désavantagé sur le marché du travail. Le thème

du travail fait partie des principaux sujets abordés dans le cadre de la consultation sociale d'Epi-Suisse.

Une réduction du temps de travail a toujours des répercussions sur la sécurité financière. Les licenciements avec une maladie chronique en arrière-plan entraînent en outre un risque accru de réserves auprès de l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie ou de la caisse de pension. Les situations professionnelles complexes et individuelles devraient être discutées avec un conseiller afin d'éviter des conséquences financières à long terme et un stress supplémentaire inutile.

Les maladies chroniques ont un impact sur l'ensemble de l'organisation de la vie. Les conséquences à long terme peuvent se traduire par des dépressions, des comportements de repli sur soi ou encore une instabilité émotionnelle et peser sur les relations et la vie familiale. Dans le cadre de la consultation sociale, des thèmes tels que la gestion de l'épilepsie dans le couple et l'organisation des loisirs sont également abordés.

TEXTE: CHRISTINE WALDER



## POSSIBLES CONSÉQUENCES À LONG TERME:

- baisse diffuse des performances
- restrictions cognitives
- augmentation de l'émotivité (agressivité)
- comportement de retrait
- dépression



# «LA SOUFFRANCE CAUSÉE PAR LES LIMITATIONS SOCIALES ET PSYCHOLOGIQUES EST À PRENDRE TRÈS AU SÉRIEUX»

**Il est recommandé de procéder à d'autres examens en cas de troubles de la concentration. Martin Kurthen, quelles peuvent être les conséquences neurologiques à long terme de l'épilepsie?**

Il faut faire la distinction entre les épilepsies chez les enfants et chez les adultes, et entre les épilepsies avec ou sans maladie neurologique sous-jacente. Si l'épilepsie chez l'adulte est l'expression d'une autre maladie sous-jacente, comme une tumeur cérébrale ou une maladie métabolique, les éventuelles conséquences à long terme sont en premier lieu déterminées par cette maladie sous-jacente.

**Et s'il n'y a pas de maladie neurologique sous-jacente?**

Dans la plupart des cas, les crises d'épilepsie en tant que telles ne s'accompagnent pas de séquelles neurologiques à long terme et n'évoluent pas de manière significative. Cela signifie qu'en cas d'épilepsie sans maladie sous-jacente évolutive, il n'y a pas lieu de craindre de graves séquelles neurologiques à long terme. En revanche, des séquelles indirectes à long terme peuvent résulter de complications de l'épilepsie au fil des ans, par exemple de traumatismes crâniens dans le cadre de chutes liées aux crises.

**Existe-t-il également des conséquences à long terme avérées, déclenchées par les médicaments contre l'épilepsie?**

Les effets indésirables à long terme des médicaments contre l'épilepsie se produisent surtout avec les substances actives qui «stimulent» le métabolisme et peuvent ainsi entraîner des états de carence. Il s'agit le plus souvent de médicaments anciens. D'autres effets secondaires indésirables des médicaments n'apparaissent généralement pas au cours d'un traitement de plusieurs années, mais dès les premières semaines ou les premiers mois d'une thérapie. Au total, il existe actuellement environ 30 médicaments différents pour le traitement de l'épilepsie. Le profil de risque pour le développement d'effets secondaires indésirables varie considérablement d'un médicament contre l'épilepsie à l'autre. Ce qui est important: en cas d'apparition de nouveaux désagréments dans un contexte temporel lié au traitement de l'épilepsie, il convient de toujours vérifier minutieusement si les médicaments jouent un rôle déterminant ou si d'autres causes sont à l'origine de ces troubles.

**Que conseillez-vous à vos patients lorsqu'ils signalent des effets secondaires indésirables diffus tels que des troubles de la concentration?**

Lorsque de tels troubles sont signalés, il est recommandé de procéder à un examen plus approfondi afin de prendre, le cas échéant, des contre-mesures ciblées. Dans un premier temps, il convient de déterminer plus précisément le problème. En tant que personnes concernées, nous avons souvent tendance à décrire nos propres pertes comme des «troubles de la concentration» ou encore des «troubles de la mémoire», alors qu'après un examen psychologique plus approfondi, le problème se situe peut-être dans des domaines totalement différents, comme la capacité d'attention.

**Qu'est-ce qui aide dans de tels cas à aller au fond du problème?**

Un examen neuropsychologique standardisé permet de clarifier la nature et l'étendue des troubles.

ENTREVUE: CHRISTINE WALDER

**DR MARTIN KURTHEN**

Martin Kurthen, centre suisse de l'épilepsie, médecin-chef de la polyclinique pour adultes, spécialiste en neurologie FMH



**Interview complète**

Lisez l'interview complète du Dr Martin Kurthen sur notre site web: [www.epi-suisse.ch/fr/interview-limitations](http://www.epi-suisse.ch/fr/interview-limitations).



# « JE SUIS ATTEINT D'ÉPILEPSIE ET JE PRÉVOIS UN VOYAGE LOINTAIN. À QUOI DOIS-JE FAIRE ATTENTION? »

Pour la plupart des personnes atteintes d'épilepsie, rien ne s'oppose à un voyage lointain. Il convient toutefois de commencer suffisamment tôt les clarifications et les préparatifs nécessaires.

Les conditions des compagnies aériennes pour les passagers atteints d'épilepsie varient. Dans tous les cas, il est recommandé de se munir d'un certificat médical multilingue. Celui-ci devrait contenir des informations telles que la médication prescrite, les règles de comportement en cas d'urgence et des indications sur la nécessité éventuelle d'un accompagnement. Il arrive qu'une compagnie aérienne exige un certificat médical spécifique attestant de l'aptitude au vol (fit to fly certificate).

Il est conseillé d'emporter une réserve suffisante de médicaments pour un voyage lointain. Celle-ci devrait être transportée dans le bagage à main et dans son emballage d'origine. En outre, il est conseillé d'emporter un certificat médical multilingue attestant de la nécessité des médi-

caments afin d'éviter tout problème lors du contrôle de sécurité. Notez également qu'en raison du décalage horaire, la dose quotidienne de médicaments doit être adaptée les jours de voyage. Cela peut être calculé à l'aide d'une formule. (→ voir encadré).

En cas d'incertitude à ce sujet, demandez conseil à votre neurologue. De nombreuses personnes atteintes d'épilepsie sont sensibles aux modifications du rythme veille-sommeil, ce dont il faut tenir compte lors de voyages lointains en raison du vol et du décalage horaire. Dans la mesure du possible, il convient d'éviter tout changement brutal de rythme.

Différents vaccins sont souvent recommandés lors de voyages dans des pays lointains. Toutefois, pour certains vaccins (par ex. la prophylaxie contre la malaria), il y a des recommandations particulières à respecter pour les personnes atteintes d'épilepsie. Il convient également d'en discuter au préalable avec le/la praticien(ne).

Avant de partir en voyage, il est conseillé de vérifier si les éventuels frais de traitement à l'étranger sont pris en charge par l'assurance maladie. Selon la destination, il est recommandé de conclure une assurance complémentaire, mais les patients

atteints d'épilepsie se voient malheureusement souvent refuser l'assurance ou ne sont assurés qu'à des conditions difficiles. Lisez donc attentivement les conditions générales d'assurance avant de conclure un contrat.

Pour des informations détaillées sur le sujet, nous vous recommandons la brochure de la Ligue contre l'Épilepsie «Voyages et épilepsie». La carte d'urgence d'Epi-Suisse est également disponible en anglais, allemand, français et italien.

TEXTE: NINA WIEDERKEHR,  
CONSEILLÈRE SOCIALE



MÉLANIE VOLLUZ  
Conseil social Romandie

## INFOS SUR LE CONSEIL

Vous avez des questions ou besoin de soutien? Nos collaborateurs du service social vous aideront volontiers:  
[www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch),  
[info@epi-suisseromande.ch](mailto:info@epi-suisseromande.ch) ou  
par téléphone au 021 729 16 86.

### DOSE AUGMENTÉE (VOYAGES VERS L'OUEST)

= nombre d'heures  
«gagnées»/24 x dose journalière

### DOSE RÉDUITE (VOYAGES VERS L'EST)

= (24 moins les heures  
«perdues»)/24 x dose journalière

#NOUVEAU

## LA CONNAISSANCE DE L'ÉPILEPSIE PAR LES PATIENTS AU SERVICE DE LEURS PAIRS

«Patient-expert», «patient-partenaire»: ces termes sont désormais courants. De nos jours, on considère qu'un patient atteint d'une maladie chronique développe une connaissance fine de sa maladie, notamment dans le vécu de celle-ci au quotidien.

À Epi-Suisse, le programme My.EpiCoach permet depuis plusieurs années de valoriser le chemin vécu avec l'épilepsie. Ainsi, une formation valide les

connaissances acquises tout au long de son parcours de soin, propose des outils pour développer des compétences de savoir-être et offre un cadre sécurisant grâce à une charte et à des référents professionnels. Les patients deviennent alors de véritables pairs-aidants: des EpiCoachs. Pour un patient avec un nouveau diagnostic, il est parfois plus facile de poser ses questions à un pair qu'à un professionnel du domaine médical ou social. Les



personnes concernées par l'épilepsie ont besoin de coachs!

**Vous souhaitez mettre à profit votre expertise pour soutenir vos pairs? Contactez-nous à [info@epi-suisseromande.ch](mailto:info@epi-suisseromande.ch) ou par téléphone au 021 729 16 88.**

### EPI-SUISSE AGENDA

## ÉVÉNEMENTS EN SUISSE ROMANDE



AVR 1<sup>er</sup> avril, Tolochenaz, VD  
**01** Sortie: Maison de la Rivière

SEP 1 septembre  
**01** En ligne: Café d'entraide

MAI 5 mai, information à venir  
**05** Sortie pour les adultes

SEP 30 septembre, information à venir  
**30** Journée découverte

JUI 2 juin, 13h30 – 15h  
**02** En ligne: Café d'entraide

NOV 3 novembre, 13h30 – 15h30  
**03** En ligne: Café d'entraide

JUI 3 juin, Blindenmuseum Zollikofen  
**03** Assemblée générale

DÉC 1 décembre, 13h30 – 15h30  
**01** Thé de l'avent

## i INFOS & INSCRIPTION

Vous trouverez des informations détaillées pour tous les événements sur notre site web [www.epi-suisse.ch/fr/manifestations](http://www.epi-suisse.ch/fr/manifestations)

Inscriptions en ligne sur [www.epi-suisse.ch/fr](http://www.epi-suisse.ch/fr), par téléphone au 021 729 16 85 ou par mail à [info@epi-suisseromande.ch](mailto:info@epi-suisseromande.ch)



# EPI-SUISSE IST DA FÜR MENSCHEN MIT EPILEPSIE

WIR UNTERSTÜTZEN MENSCHEN MIT  
EPILEPSIE UND IHRE ANGEHÖRIGEN IN  
FOLGENDEN BEREICHEN:

**ALLTAG · SCHULE · FAMILIE  
FREIZEIT · BERUF · PARTNERSCHAFT**



## BERATEN & INFORMIEREN

- ▶ Beratung
- ▶ Mediathek
- ▶ Informationen



## LERNEN & VERSTEHEN

- ▶ Kurse und Weiterbildungen
- ▶ Vorträge und Tagungen
- ▶ Interventionen in Schulen



## FERIEN & FREIZEIT

- ▶ Ferienwochen  
und Weekends
- ▶ Ausflüge



## UNTERSTÜTZEN & AUSTAUSCHEN

- ▶ Selbsthilfegruppen
- ▶ My.EpiCoach: Austausch unter  
Betroffenen

# EPI-SUISSE EST LÀ POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'ÉPILEPSIE

NOUS SOUTENONS LES PERSONNES ATTEINTES  
D'ÉPILEPSIE ET LEURS PROCHES PAR NOS  
OFFRES DANS LES DOMAINES SUIVANTS:

**QUOTIDIEN · ÉCOLE · FAMILLE  
LOISIRS · TRAVAIL · PARTENARIAT**



## CONSEILLER & INFORMER

- ▶ conseil
- ▶ médiathèque
- ▶ informations et brochures



## APPRENDRE & COMPRENDRE

- ▶ cours et formations
- ▶ conférences
- ▶ interventions à l'école



## VACANCES & LOISIRS

- ▶ vacances/camps pour enfants,  
jeunes et adultes
- ▶ journées loisirs, excursions et sorties



## SOUTENIR & ÉCHANGER

- ▶ groupes d'entraide
- ▶ My.EpiCoach: échanges entre personnes  
concernées

**Epi-Suisse**  
Schweizerischer Verein für Epilepsie

Seefeldstrasse 84  
8008 Zürich

043 488 68 80  
info@epi-suisse.ch  
www.epi-suisse.ch

**Epi-Suisse**  
Association suisse de l'Épilepsie

Avenue de Beaulieu 9  
1004 Lausanne

021 729 16 85  
info@epi-suisseromande.ch  
www.epi-suisse.ch

**Epi-Suisse**  
Associazione svizzera per l'Epilessia  
c/o istituto ricerche di gruppo, Martino Regazzi  
Via Breganzona 16  
6900 Lugano

076 577 58 97  
martino.regazzi@epi-suisse.ch  
www.epi-suisse.ch

