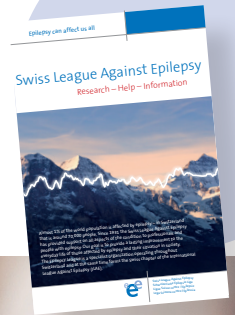


Epilepsie News

Informations à l'attention des amies et amis de la Ligue contre l'Epilepsie

NOUVEAU



Le projet vieillesse en
Suisse romande

Dons : conseils

Courrier des lecteurs



Sarah Elise Bischof

Ma vie avec l'épilepsie



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

«Panthertage»



Pour l'instant, le livre passionnant de Sarah Elise Bischof n'est paru qu'en allemand.

Lectures en Suisse alémanique

A l'occasion de la Journée de l'épilepsie, Sarah Elise Bischof donnera deux lectures pour la Ligue contre l'Épilepsie en Suisse alémanique : le 4 octobre à Bâle, le 5 octobre à Zurich. Entrée libre.

Détails : www.epi.ch/panthertage



Sarah Elise Bischof a donné le nom du grand félin noir aux jours troubles consécutifs aux crises d'épilepsie qui font partie de son quotidien depuis plus de dix ans.

Sarah a réalisé son rêve : malgré l'épilepsie, elle a terminé ses études et vit seule à Munich, loin de ses parents. Mais la jeune femme assurée est régulièrement confrontée à des préjugés.

Extraits de « Panthertage »

« Ces dix ans ont été lourds d'innombrables préjugés, de moments désagréables pleins de rejet et de honte. C'est pour ça qu'aujourd'hui, tout le monde a le droit de savoir. Doit savoir. Le monde entier doit entendre parler de l'épilepsie. Des épileptiques. Des crises. Et de notre vie avec, finalement très belle et souvent terriblement ordinaire. »

« Au service de l'emploi, la dame qui tient ma carte d'invalidité s'excuse en marmonnant : « Dans ce cas, je dois vous réorienter vers un autre guichet, celui-ci est destiné aux diplômés de l'enseignement supérieur. » (...) « Mais c'est mon cas, ce n'est quand même pas incompatible ? » (...) « Madame Bischof, comprenez qu'il faut que nous soyons préparés aux gens comme vous. » « Les gens comme moi ? Les diplômés de lettres, les blondes ou les handicapés ? » »

« **Epilepsie News** » paraît trois fois par an à l'attention des bienfaiteurs de la Ligue contre l'Épilepsie. **Editeur** : Ligue Suisse contre l'Épilepsie, Seefeldstrasse 84, 8008 Zurich, tél. 043 488 6777, www.epi.ch, CCP 80-5415-8

Rédaction : Julia Franke
Conception : screenblue mediendesign, Birgit Depping, www.screenblue.de
Impression : Bruns-Druckwelt
Tirage : 8000 exemplaires

Avec l'aimable soutien de Desitin, Eisai Pharma, Glaxo-Smith-Kline, LivaNova, Mepha Pharma, Sandoz Pharmaceuticals, Shire, UCB-Pharma // Les sponsors n'ont pas d'influence sur le contenu.

Projet vieillesse étendu

Les activités par lesquelles nous attirons l'attention sur l'« Epilepsie dans la vieillesse » sont étendues : le 10 janvier 2017, nous proposons pour la première fois un cours d'une demi-journée en français conjointement à la Haute école de santé de Fribourg. Le cours avec Careum Weiterbildung à Aarau est prévu une seconde fois en 2017. Et *Soins infirmiers*, la plus importante revue pour le personnel soignant en Suisse, a consacré sa une trilingue au sujet.

www.epi.ch/vieillesse



istockphoto.com/Demis Pepin

Conseils aux donateurs

Vous organisez une fête mais vous n'avez pas vraiment besoin de cadeaux ? Alors pourquoi ne pas proposer aux invités de faire un don pour une bonne cause, comme notre travail ? La joie redouble lorsqu'elle est partagée, c'est bien connu.

Souhaitez-vous qu'un maximum d'argent nous parvienne effectivement ? Alors renvoyez le bulletin de versement à votre banque ou faites un don via la banque en ligne, plutôt que de payer comptant au guichet postal. Nous sommes reconnaissants pour tous les dons, mais les versements en espèces nous coûtent 90 centimes à 3.55 francs.

Avez-vous un message pour nous ? Dans ce cas, n'oubliez pas d'indiquer vos coordonnées. Nous recevons régulièrement des envois ou des cartes postales sans expéditeur.

Prix de la recherche

Tous les trois ans, la Ligue Suisse contre l'Epilepsie récompense la meilleure thèse dans le domaine de l'épileptologie soutenue dans une université suisse. En 2016, le prix a récompensé Nicola Andrea Marchi, qui a étudié l'effet du coma artificiel sur l'état de mal épileptique à Lausanne. Félicitations !



Nicola Andrea Marchi

Des appels à candidatures sont en cours pour deux prix : le Prix d'encouragement de la recherche doté de 25 000 francs et le Prix Alfred Hauptmann doté de 10 000 euros pour un mémoire publié. Le délai de dépôt est le 31 décembre 2016 pour les deux. Pour en savoir plus :

www.epi.ch/recherche

// Actualités

Juste paru : vous êtes en contact avec des personnes intéressées qui ne parlent aucune de nos langues nationales ? Le dépliant d'information sur notre association et notre travail existe désormais en anglais. Consultez la page **anglaise** de notre site Web ou commandez-le à l'adresse www.epi.ch/commandes ⇒ **divers**.

.....
Outre les lectures, nous invitons à d'autres manifestations en Suisse alémanique cet automne. A l'hôpital cantonal de **Saint-Gall**, des neurologues évoqueront le « Traitement de l'épilepsie » le mercredi 26 octobre. Lors de la **Journée des patients** le 5 novembre à Zurich, il sera question de la vie quotidienne avec l'épilepsie pour les patients et leurs proches. Vous trouverez une vue d'ensemble de nos manifestations grand public sur notre site Web : www.epi.ch/publique

.....
Notre organisation partenaire **Epi-Suisse** invite à d'autres événements à Sion, La Chaux-de-Fonds et La Tour-de-Peilz : epi-suisse.ch

.....
Notre **campagne jeunesse** a confronté des milliers de jeunes suisses à l'épilepsie pour la première fois. Les heureux gagnants des quatre iPhones ont été tirés au sort début août. Le site Web est toujours en ligne.

www.epi.ch/quesais-tu reste parfait pour découvrir les principales informations sur l'épilepsie agrémentées de dessins humoristiques et tester ses connaissances grâce à un quiz.



Boîte aux lettres



Outre la voie postale classique, vous pouvez nous joindre par e-mail : info@epi.ch.

Nous nous réjouissons de vous lire. Voici une petite sélection de messages reçus ces derniers temps.

« Tout d'abord j'aimerais vous dire bravo pour votre site web et son contenu. J'ai parcouru le site et j'y ai trouvé beaucoup d'informations... »

.....
« Suite à une anesthésie, ma fille souffre d'une lésion cérébrale et depuis lors, de crises d'épilepsie. Autrefois, elle était très agitée, méchante, criait la nuit. A 13 ans ½, elle a été placée en institution. Elle est toujours en fauteuil roulant et ne peut pas manger seule. Elle est plus calme, joyeuse, nous reconnaît ses sœurs et moi. Je lui rends visite env. 20 fois par an. J'aimerais que vous parliez aussi de ces patients et des soucis et des problèmes pour leurs proches. Je ne veux pas me plaindre, notre fille a aussi apporté beaucoup de bonnes choses à notre famille. »

« Je vous félicite pour le nouveau nom de votre association. J'apprécie que vous ayez gardé un nom en allemand traduisible au lieu de le remplacer par un terme anglais universel. »

.....
« Je souhaite exprimer ma gratitude pour la newsletter joliment relookée. C'est bien volontiers que je dispose plusieurs exemplaires dans notre salle d'attente. »

.....
« Dans ma situation (très angoissante), il est agréable de savoir que je peux faire appel à votre association. Un grand merci pour vos efforts et vos conseils. »

// Pêle-mêle

Rares mais fréquentes

Chaque maladie orpheline est rare, mais ensemble, elles affectent beaucoup de monde : on estime qu'elles touchent 600 000 à 800 000 personnes en Suisse. Certaines d'entre elles sont atteintes d'épilepsie – des déficiences génétiques peuvent par ex. provoquer des crises.

Traitement sur mesure

La Confédération a lancé le « Swiss Personalized Health Network » afin de rattacher des initiatives isolées à la médecine personnalisée. Celle-ci ne vise pas un conseil personnalisé, mais un traitement « sur mesure » pour chacun. Pour cela, on analyse par exemple des données génétiques de cas similaires. La protection des données est donc un défi.



Epilepsie au volant

Une grande étude UE sur les risques des conducteurs automobiles (« Immortal ») a montré que conduire avec l'épilepsie selon les règles courantes augmente le risque d'accident de manière insignifiante. La fatigue, l'alcool, les drogues et les médicaments, par ex. les remèdes aux refroidissements qui induisent une somnolence, sont bien plus dangereux. Plus d'infos sur l'épilepsie au volant :

www.epi.ch/conduire