

Epilepsie News

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

Nouveau



Nouvelle carte SOS

Manifestations 2017

Sport et épilepsie



Crises non épileptiques

« Je sais enfin
ce que j'ai ! »

istockphoto.com/turk_stock_photographer



Crises non épileptiques

Difficiles à distinguer

Pendant 32 ans, Mary-Rose W. a souffert de crises de convulsions sévères. Ce n'est qu'après toutes ces années qu'il s'est avéré que la cause n'était pas une épilepsie, mais divers traumatismes dans l'enfance. Les crises psychogènes et épileptiques peuvent se ressembler très fortement, mais nécessitent des traitements totalement différents.

« Je souffre de convulsions récurrentes depuis mes 17 ans, mais je n'ai trouvé le salut qu'à 49 ans. Je sais enfin ce que j'ai ! Je sais pourquoi je l'ai ! Et je sais qu'il existe un traitement, que je peux comprendre la maladie et peut-être même la laisser derrière moi. » Ainsi parle Mary-Rose W., 54 ans.

Après cinq ans de traitement psychologique post-traumatique, l'ancienne

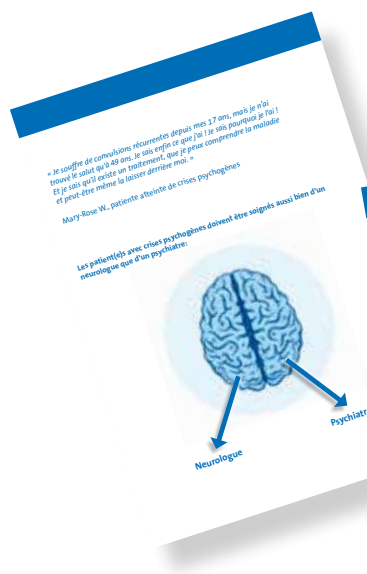


Mary-Rose W. au piano, devant un tableau qu'elle a peint elle-même.

professeure de musique n'a plus que rarement des crises. En 2011, elle en a eu plus de 100 qui, dans les cas extrêmes, duraient jusqu'à deux heures et semblaient extrêmement dangereuses. Si elle a dû renoncer à son activité professionnelle, elle exerce désormais des activités bénévoles et artistiques et organise des après-midis de danse.

« Je souhaite à toutes les personnes concernées d'être mieux prises en charge que je ne l'ai été », déclare Mary-Rose W. « J'ai failli y rester, tellement j'allais mal. » La Ligue contre l'Epilepsie s'engage pour que les autres personnes affectées découvrent plus tôt l'origine de leurs crises et puissent travailler à leur élimination avec un thérapeute engagé. Mary-Rose W. a couché son expérience par écrit. Elle compte publier le livre correspondant en allemand au cours des prochains mois.

www.facebook.com/maryrosewarum



// Dépliant d'information

Notre nouveau dépliant d'information traite de deux formes de crises non épileptiques : les crises psychogènes, comme celles de Mary-Rose W., et les crises physiologiques, dont les causes sont purement organiques. L'auteur est le Dr Andrea Rossetti, privat-docent, du CHUV. Vous pouvez le télécharger ou le commander ici :

www.epi.ch/nonépileptique

« **Epilepsie News** » paraît trois fois par an à l'attention des bienfaiteurs de la Ligue contre l'Epilepsie. **Editeur** : Ligue Suisse contre l'Epilepsie, 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 : 7'500 exemplaires

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

Nouvelle carte SOS

La carte SOS éprouvée informe les passants et l'entourage sur la conduite à tenir en cas de crise. Elle arbore à présent un nouveau look et un nouveau texte. Vous pouvez la commander sur :

www.epi.ch/carte_SOS

Newsletter

Vous aimeriez être au courant plus vite de nos manifestations et publications ? Dans ce cas, abonnez-vous tout simplement à notre newsletter. Nous traiterons bien entendu vos données personnelles de manière strictement confidentielle. Nos abonnés reçoivent environ 12 e-mails par an. Vous pouvez vous abonner ici :

www.epi.ch/newsletter_f



Porte-revues

Les personnes qui, à titre professionnel ou privé, sont souvent confrontées à l'épilepsie apprécient nos dépliants d'information, aujourd'hui presque au nombre de vingt. Un porte-revues pratique aide désormais à les garder à portée de main :

www.epi.ch/porte_revues



// Actualités

Notre **programme** actuel présente davantage de manifestations que d'habitude, en raison du renforcement de notre collaboration avec l'organisation de patients Epi-Suisse. Nous vous en enverrons volontiers un exemplaire sur simple appel au 043 488 6777 ou e-mail à l'adresse **info@epi.ch**. L'ensemble des manifestations pour les personnes affectées, leurs proches ou le grand public intéressé est également consultable en ligne :

www.epi.ch/public

Conjointement à Epi-Suisse, nous vous invitons le **23 mars à Lausanne** à une soirée « Questions-réponses, vivre avec l'épilepsie »

avec la Dresse Malin Maeder, membre de notre comité. Une inscription à la manifestation (e-mail : info@epi-suisse.ch) est nécessaire.

.....
Lorsque vous lirez ces lignes, notre soirée de conférences à **Neuchâtel le 16 mars** appartiendra sans doute déjà au passé. Mais les personnes qui comprennent l'allemand ont d'autres possibilités d'en apprendre davantage sur l'épilepsie avec nous : le **1^{er} juin à Zurich**, il sera question du diagnostic juste.

.....
Le **vendredi 6 octobre** a lieu notre manifestation 2017 à l'occasion de la Journée de l'épilepsie à Zurich. « **Steile Welle** » est le nom de la

pièce de théâtre en solo de et avec la comédienne allemande Marion Witt. Vous en apprendrez davantage à ce sujet dans la prochaine édition d'Epilepsie News.



Sport et épilepsie



Valeriano Dii Domenico

Bien qu'il ait entre-temps arrêté la compétition, Lucas Fischer reste en grande forme.

Peut-on faire du sport avec une maladie chronique ? Mieux que ça : de nombreux sportifs de haut niveau sont atteints d'épilepsie.

Saviez-vous que ...

... le gymnaste suisse Lucas Fischer a été médaillé d'argent aux Championnats d'Europe 2013 aux barres parallèles malgré son épilepsie ? Aujourd'hui, il se présente en tant que chanteur avec un show spécial et s'engage en faveur de la Ligue contre l'Épilepsie.

... la cycliste franco-américaine Marion Clignet a remporté six titres de Championne du monde et deux médailles d'argent olympiques, en dépit de son épilepsie ? En raison de sa maladie, les États-Unis l'ont refusée dans l'équipe nationale en 1990, c'est pourquoi elle a défendu les couleurs de la France, la patrie de ses parents.

... les personnes atteintes d'épilepsie étaient autrefois souvent dispen-

sées de cours de sport ? Pourtant le sport et l'exercice physique leur sont également bénéfiques. Les crises pendant l'entraînement sont rares.

... le sport a un effet antidépresseur ? Parce que les dépressions sont plus fréquentes en cas d'épilepsie, il est particulièrement important que les personnes qui en sont atteintes fassent du sport.

... Jan Boklöv, l'inventeur suédois de la technique « en V » dans le saut à ski souffrait de crises d'épilepsie ?

Toutes les disciplines ne conviennent pas aux personnes atteintes d'épilepsie, la noyade reste un grand risque. Plus d'informations à ce sujet :

www.epi.ch/sports

// Pêle-mêle

NZZ am Sonntag en parle

L'édition du dimanche du journal Neue Zürcher Zeitung s'intéresse en détail à l'épilepsie de la personne âgée dans sa rubrique « Wissen ». L'article (en allemand) est disponible sur :

www.epi.ch/articles

Veilleuse de nuit

Les crises de certains enfants sont si dangereuses que leurs parents ont bien du mal à fermer l'œil de la nuit, d'autant que les systèmes d'alarme ne fonctionnent pas toujours. Une maman dans cette situation a engagé des infirmières qualifiées aux Philippines. Grâce au décalage horaire et à des webcams dernier cri, elle et d'autres parents ont pu retrouver le sommeil. Plus d'informations (en anglais et allemand) :

www.epinightnurse.com



epiNightNurse

IRM améliorée

À l'Inselspital de Berne, un nouveau procédé diagnostique permet de mieux visualiser l'activité électrique à l'intérieur du cerveau. C'est en particulier un grand progrès pour les personnes atteintes d'épilepsie dont l'EEG à la surface du cerveau ne montre pas d'anomalies. Kaspar Schindler, membre du comité de la ligue et médecin-chef à l'Inselspital, participe au projet.