

## **Journée lavande - Purple Day**

### **Diskriminierung von Personen mit Epilepsie beenden**

Der 26. März ist der internationale Tag der Epilepsie, auch Journée lavande oder Purple Day genannt. Er wurde 2008 von der damals neunjährigen Cassidy Megan, die selbst von Epilepsie betroffen ist, ins Leben gerufen, um Mythen und Vorurteile abzubauen. Am Purple Day wird dazu aufgerufen, Lila zu tragen und über Epilepsie aufzuklären. Dieses Jahr, bedingt durch die allgemeine Ausgangssperre, werden sie kaum Personen begegnen, die aus Solidarität mit Epilepsiekranken, violett gekleidet sind. 2012 wurde der Purple Day in Kanada durch den Purple Day Act offiziell anerkannt. Als sichtbares Zeichen werden zum Beispiel die Niagarafälle und der Canadian National Tower, der Fernsehturm und das Wahrzeichen der Stadt Toronto, violett angestrahlt

Der Purple Day ist ein Tag um über Epilepsie zu informieren und Diskriminierungen und Vorurteile unter denen Kinder und Erwachsene mit Epilepsie leiden aus dem Weg zu räumen, auch in Luxemburg.

Epilepsie ist eine neurologische Erkrankung von der weltweit etwa 60 Millionen betroffen sind, dh ungefähr 1 % der Bevölkerung haben Epilepsie. Jede 10. Person wird einmal während ihres Lebens einen Krampfanfall haben. Trotz ihrer Häufigkeit ist die Epilepsie auch heute noch eine wenig bekannte und nicht komplett erforschte chronische Krankheit. Die AAPE (Association d'Aide aux personnes Epileptiques) setzt sich seit 1997 für Menschen mit Epilepsie ein durch Information, Beratung, Gespräche, durch die Produktion von Epilepsiepässen, Erste Hilfe Anleitungen und durch die Organisation von Veranstaltungen.

Epileptische Anfälle sind unwillkürliche Funktionsstörungen, die durch vorübergehende synchrone Entladungen verschiedener Nervenzellen hervorgerufen werden. Während eines epileptischen Anfalls ist die Kommunikation der Nervenzellen untereinander gestört. Dies hat zur Folge, dass auch die Funktionen, für die diese Nervenzellen zuständig sind (z.B. Sprache, Motorik, Bewusstsein), während des Anfalls gestört sind.

Über Epilepsie gibt es auch heute noch viele Vorurteile und Stigmatisierungen, diese sind oft noch schwerer aus zu halten als die Krankheit selbst, deshalb spricht man von einer doppelten Last, die Krankheit selbst und die soziale Bürde aufgrund des Ausgegrenztseins.

Die epileptischen Anfälle sind vielfältig und haben unterschiedliche Erscheinungsformen, sind aber in der Regel sehr kurz. Deshalb wird nicht von der Epilepsie, sondern von den Epilepsien gesprochen

Der als Grand mal bekannte Anfall bietet einen eher dramatischen Anblick. Bei dieser Anfallsart stürzt der anfallskranke Mensch unkontrolliert in Folge einer Verkrampfung des ganzen Körpers, wobei er unter Umständen auch bläulich anläuft. An diesen Sturz schließt sich eine Phase mit Zuckungen am ganzen Körper an.

Ganz anders dagegen ist das Geschehen bei der als Absence bekannten Anfallsform, die von Außenstehenden oftmals gar nicht erkannt wird. Absencen sind Bewusstseinspausen, in denen der Betreffende nicht ansprechbar ist, sich ansonsten aber ruhig und unauffällig verhält.

Andere Anfälle können in einem Zucken einzelner Gliedmaßen oder einer Körperseite bestehen, währenddessen der anfallskranke Mensch bei Bewusstsein ist.

Wieder andere Anfälle sind mit keinerlei Zuckungen verbunden; stattdessen verhält sich der Betreffende auffällig: Er ist nicht ansprechbar, läuft unruhig umher, macht stereotyp wirkende

Bewegungen (z.B. an der Kleidung nesteln oder ein Buch immer wieder auf und zuklappen) oder zeigt ein Verhalten, was eindeutig nicht der Situation angemessen ist.

Auch die Häufigkeit der Anfälle ist sehr unterschiedlich von Mensch zu Mensch, einen oder mehrere Anfälle pro Jahr oder aber mehrere tägliche Anfälle.

„Wenn die verschiedenen Formen der Anfälle besser bekannt sind und gewusst ist wie Aussenstehende damit umgehen sollen und wie man dem Betroffenen beistehen kann, verschwindet die Ängstlichkeit der Mitmenschen und sie haben mehr Verständnis für Personen mit Epilepsie“, sagt Jos Voss, Präsident der Association d’Aide aux Personnes Epileptiques (AAPE), die luxemburgische Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Epilepsie.

Bei 70% der erkrankten Menschen können die Anfälle durch das regelmässige Einnehmen von anfallsunterdrückenden Medikamenten unterbunden oder verringert werden. In diesen Zeiten wo der Welthandel und die internationalen Lieferketten ins Stocken geraten sind, machen sich Personen mit Epilepsie oder ihre Angehörigen Sorgen um die Verfügbarkeit ihrer Medikamente. Die Medikamente zu ihrer Behandlung wurden oft erst nach jahrelangem Ausprobieren optimal angepasst so, dass die Anfälle verhindert oder reduziert werden und so wenig wie möglich Nebenwirkungen auftreten. Diese Dosierung ist Personen spezifisch und darf nicht unterbrochen werden. Eine Änderung aufgrund von fehlender Verfügbarkeit kann wieder mehr Anfälle auslösen und Probleme in der Schule, am Arbeitsplatz oder ein Fahrverbot bedingen.

Der Purple Day ist eine jährliche Gelegenheit um über Epilepsie zu informieren und auf die Anliegen der Menschen mit Epilepsie hin zu weisen. So hat Luxemburg keinen nationalen Aktionsplan über Epilepsie und viele Menschen müssen ins Ausland in spezialisierte Epilepsiezentren gehen für eine weiterführende Diagnostik oder um eine optimale medikamentöse Einstellung zu finden. Auch gibt es leider noch keine multidisziplinären Teams um Epilepsiepatienten zu betreuen, die sich sowohl der medizinischen Betreuung, wie auch den Komorbiditäten, wie Depression oder Angstzustände widmen, sowie den psychosozialen Auswirkungen auf das gesamte Lebensumfeld.

Die AAPE unterstreicht die Wichtigkeit einer guten Zusammenarbeit für eine optimale medizinische Betreuung und eine Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Informiert euch auf unserer Homepage [www.aape.lu](http://www.aape.lu) oder durch einen Anruf auf unserem Beratungstelefon Tel 525291

### **Zusätzliche Informationen**

- Epilepsie ist nicht ansteckend und selten tödlich
- Die meisten Menschen mit Epilepsie können ein normales Leben führen
- Für einige kann eine Operation eine gänzliche Heilung bringen.
- Epilepsie kann jeden treffen, besonders häufig ist sie im Kindesalter oder im Alter.
- Menschen mit Epilepsie sind genauso intelligent wie andere auch
- Einen einzigen Anfall zu haben, heisst nicht, dass man Epilepsie hat

**AAPE Association d’Aide aux Personnes Epileptiques asbl Tél 52 52 91 B.P. 45 L – 3401 Dudelange**

**E-mail : [aape@pt.lu](mailto:aape@pt.lu) [www.aape.lu](http://www.aape.lu)**



<http://purpleday-france.fr/quest-ce-que-le-purple-day>