

Z Epileptol 2014 · 27:229–232
DOI 10.1007/s10309-014-0396-9
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2014

STIFTUNG
MICHAEL

Korrespondenzadresse
STIFTUNG MICHAEL
Alsstraße 12, 53227 Bonn
Tel.: +49-(0)228-94554540
Fax: +49-(0)228-94554542
E-Mail: post@stiftung-michael.de
Homepage: www.stiftung-michael.de

Redaktion Mitteilungen Stiftung Michael:
Hans Holthausen

Ehrung von Prof. Peter Wolf anlässlich seines 75. Geburtstages durch ein Symposium auf der Jahrestagung der DGfE in Bonn

Prof. Peter Wolf ist so vielen ein so prägender Lehrer und Anreger geworden, dass es nicht ganz einfach war, auch nur einigen der Impulse, die er gab und weiterhin gibt, in einem kleinen, aus Anlass seines 75. Geburtstags von der Stiftung Michael im Rahmen der DGfE-Jahrestagung in Bonn ausgerichteten Symposium gerecht zu werden.

Einleitend ließ Thomas Mayer das bisherige Leben von P. Wolf anhand etlicher Photographien Revue passieren und rief

so mittelbar auch einige wichtige Kapitel der deutschsprachigen Epileptologie in Erinnerung, so etwa den P. Wolf innerhalb weniger Jahre gelungenen Aufbau einer epilepsie-chirurgischen Abteilung im Epilepsiezentrum Bethel, welches aus seinen vormaligen Traditionen heraus diesem Vorhaben zunächst sehr skeptisch gegenüber stand. Dr. Heinz Bühler, nicht nur Vorstand der Stiftung Michael sondern auch ihr spiritus rector, beschrieb die vielfältigen, insbesondere auch so-

zial-medizinischen Impulse, die Peter Wolf über die Stiftung Michael, und seit einigen Jahren auch über seine eigene, die Peter- und Jütte-Wolf-Stiftung, der Epileptologie erteilt. Da verhindert, war Prof. Dieter Janz, bei dem Wolf in Heidelberg zur Epileptologie fand, audio-registriert zu vernehmen, was indessen der Kraft und Eindringlichkeit seiner Würdigung gar keinen Abbruch tat. Unter dem Titel „Peter Wolfs Spuren in Bethel“ wies Christian Bien, seit Ende 2010 in Nachfolge von Alois Ebner Chefarzt des Betheler Zentrums, darauf hin, welche herausragende, unter den heutigen Bedingungen vielleicht noch mehr als damals zu würdige Leistung Peter Wolf gelungen war mit der Schaffung einer Epilepsie-Chirurgie, die seither nicht nur die größte in Deutschland ist, sondern es damals, dank enger Unterstützung des Aufbaus durch die Clevelander Referenzklinik, auch vermochte, von Anbeginn hochprofessionell zu arbeiten und so den Patienten die Wehen einer Aufbau-Phase zu ersparen wusste. C. Bien erwähnte aber auch die von P. Wolf initiierte und seither von U. Specht geleitete Klinik für medizinische Rehabilitation und die ebenso von P. Wolf angeregte Abteilung für psychosomatische Epileptologie (die seit Anfang 2014 Abteilung für verhaltensmedizinische und psychotherapeutische Epileptologie heißt).

Anhand ganz aktueller Studienergebnisse aus der eigenen

Klinik konnte U. Specht aufzeigen, dass das psychosoziale outcome epilepsiechirurgisch behandelter Patienten signifikant günstiger sich ausnimmt, wenn sie postoperativ eine Rehabilitation erfahren haben.

Die internationalen, incl. transkontinentalen, wissenschaftlichen, und stets auch freundschaftlich sich gestaltenden Vernetzungen von P. Wolf wusste anschaulich Jörg Wellmer zu schildern; in diesem Zusammenhang ist von besonderem Interesse, dass Peter Wolf ab Herbst 2014 eine epileptologische Professur in Brasilien antreten wird.

Susanne Knake berichtete von neuesten, eigenen Studien zu Auffälligkeiten der emotionalen Introspektion, bzw. zu Aspekten von Alexithymie bei Patienten mit Impulsiv-Petit mal und korrespondierenden kernspintomographischen Befunden.

Abschließend zeigte Martin Schöndienst anhand von in der Mitte der Neunziger Jahre audio-registrierten- und transkribierten-Wolf-Visiten einige Aspekte der besonderen Explorationskunst auf, die als „Wolfsche Verfahren“ Kanonisierung verdienen.

Insgesamt gelang es so im schmalen zeitlichen Rahmen dieses Symposiums, exemplarisch Einiges von jener „Wolfschen Weite“ zu vermitteln, die ausgeht von einer bis heute ungeteilten Aufmerksamkeit für jeden einzelnen Kranken, darin eine

Gargnano 2014: noch Plätze frei

Es sind noch Plätze frei für das Praxisseminar in Gargnano, 21.–24. September 2014.



Anmeldungen sollten unbedingt rasch über die Website der Stiftung Michael www.stiftung-michael.de eingereicht werden.

ganz besondere Konzentriertheit aufbaut und auch zu vermitteln weiß, die ihre diagnostische und auch therapeutische Wirksamkeit oft - paradox genug - gerade aus einem seltsamen Anhalten der Zeit gewinnt, gerade auch in solchen Momenten zu neuen wissenschaftlichen Fragestellungen gelangt und über all dem nicht übersieht, dass es zur Weiterentwicklung des Fachs außer der ärztlichen und forscherschen Arbeit immer auch der Gestaltung ins-

titutioneller Bedingungen bedarf, die eine integrierte und integrierende Epileptologie ermöglichen.

Umso besser für eine Institution, wenn sie, wie durch Wolf, geleitet wurde durch eine Regenschaft auf der Basis von Anregendheit und Anregbarkeit.

Martin Schöndienst

PS. Prof. Peter Wolf war über viele Jahre 1. Vorsitzender und ist jetzt stellv. Vorsitzender des Stiftungsrates der Michael-Stiftung.

„Michael – Debatte“ beim 11. Europäischen Epilepsiekongress in Stockholm

Die „Michael Debatte“ ist eine neue Aktivität der Stiftung, durch die wir mit Hilfe der Michael-Preisträger einen besonderen Beitrag zur Qualität der Europäischen Epilepsiekongresse leisten wollen. Formal beginnt die Debatte mit 4–5 kurzen Statements, die verschiedene Aspekte des gewählten Themas beleuchten und dann in einer ersten Gesprächsrunde zwischen den Referenten und den Vorsitzenden diskutiert werden, darunter immer einige Michael-Preisträger. Danach wird die Debatte für alle Anwesenden geöffnet.

Beim Londoner Kongreß 2012 war das Thema „Generalisierte Iktogenese“ mit der Schlussfolgerung, dass nach heutigem Wissensstand sog. generalisierte Anfälle von einem kortikalen Trigger oder einem reflex-epileptischen Mechanismus (z.B. Fotosensibilität oder Praxisinduktion) ausgelöst werden können, welche dann die Iktogenese in ausgedehnten bilateralen Netzwerken in Gang setzen, die normalerweise physiologische Funktionen tragen. Es lag auf der Hand, in Stockholm hierauf Bezug zu nehmen und den Wissensstand über fokale Iktogenese zu diskutieren und damit zu vergleichen. Die Michael-Debatte stieß auch diesmal auf großes Interesse und der Saal mit ca. 200 Plätzen war

bis zum Rande gefüllt. Debatten Teilnehmer waren Ingmar Blümcke, Erlangen, Matthias Koepf, London (Preisträger), Jean Gotman, Montreal und Christian Elger, Bonn (Preisträger). Den Vorsitz hatten Peter Wolf, Dialund und Jörg Wellmer, Bochum.

Blümcke („Cortical dysplasia is never focal“) skizzierte die prozesshafte Entwicklung von einer umschriebenen zu einer zumindest funktionell ausgedehnten epileptogenen Läsion. Koepf („Ictogenesis in idiopathic ‘focal’ epilepsies“) konzentrierte seinen Beitrag stark auf die Primäre Leseepilepsie und fand keine grundlegenden Unterschiede zur generalisierten Iktogenese. Gotman („The syndrome of temporal lobe epilepsy reflects widespread network dysfunction“) unterschied klar zwischen einer anatomisch begrenzten, ggf. operativ behandelbaren lokalen Pathologie und ihren z.T. weitläufigen funktionellen Verbindungen, die neuerdings aufgezeigt werden konnten und deren Bedeutung noch unzureichend geklärt ist. Elger („Are there more intelligent invasive treatment options for focal epilepsies beyond resections?“) beschrieb eine Reihe von Interventionsmöglichkeiten, die sich aus diesen Vernetzungen ableiten lassen. Wellmer wies zu Be-

ginn der Paneldiskussion darauf hin, welche Rolle der Faktor Zeit in allen Beiträgen gespielt habe. Kategoriale Unterschiede zwischen fokaler und generalisierter Iktogenese wurden teils postuliert, teils bestritten. Die Beteiligung des default mode networks in beiden Fällen ist derzeit noch rätselhaft und Wolf schlug vor, es könne sich im Falle der fokalen Anfälle um einen unspezifischen, möglicherweise sogar physiologischen Vorgang handeln.

An der lebhaften Debatte im Plenum beteiligten sich nicht zuletzt einige der zahlreich erschienenen Michaelpreisträger. Moshé äußerte lebhaft Zweifel an der Existenz der oft postulierten sekundären Epileptogenese und schien damit offene Türen einzurennen. Marco de Curtis fand dagegen wenig Gegenliebe für seinen Vorschlag, den Begriff

fokal abzuschaffen, nachdem er soeben von Gotman so überzeugend analysiert und aktualisiert worden war.

Es lag wohl am Thema und den vielen damit verknüpften noch offenen Fragen, dass die Debatte zu keiner Konklusion führen konnte, die ja auch nicht unbedingt angestrebt war. Viele anschließende Kommentare von Teilnehmern hinterließen keinen Zweifel, dass die lebhaft kontroverse Diskussion aufmerksam verfolgt und als äußerst anregend empfunden wurde. Es fehlte nicht an spontanen Themenvorschlägen für den nächsten Kongress in 2 Jahren. Wir hoffen, die Michael-Debatte als festen Programmpunkt der Europäischen Epilepsiekongresse zu etablieren.

Peter Wolf

Sibylle-Ried-Preis

Ausschreibung 2015

Der Sibylle-Ried-Preis wird seit 2001 im deutschsprachigen Raum zum Gedenken an Frau Dr. med. Sibylle Ried (29.8.1956 – 14.6.2000) verliehen. Frau Ried war eine Pionierin in der Entwicklung von Methoden zur Verbesserung der Behandlung und Beratung und der Zusammenarbeit mit Menschen mit Epilepsie. Der Preis richtet sich an alle in diesem Bereich tätigen Menschen und Gruppen, ausdrücklich auch aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Selbsthilfearbeit etc.

Der Preis ist mit € 2.500,- dotiert und wird alle 2 Jahre anlässlich der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizer Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie vergeben.

Die bisherigen Preisträger:

2001 Frau Margarete Pfäfflin und Herr Dr. Theodor W. May (Bethel/Bielefeld)

- 2003 Herr Klaus Göcke (Berlin), stellvertretend für das Redaktionsteam der Zeitschrift „einfälle“
- 2005 Dr. Hansjörg Schneble und Dr. Hans-Martin Schneble für das Epilepsie-Museum Kork
- 2007 Die Autorengruppe (Ulrich Bettendorf, Heilwig Fischbach, Gerd Heinen, Karin Jacob, Petra Klein, Gerhard Kluger, Thomas Meilhammer, Margarete Pfäfflin, Dagmar Rahn, Susanne Rinnert, Rita Winter, Gabriele Wohlrab) des Projekts FAMOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien)
- 2009 Frau Susanne Rudolph und die jungen Autoren für das Buch „Ein beinahe fast normales Leben“
- 2011 Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling für das Gesamtwerk ihrer Filme, insbesondere für die DVD „Epilepsie leben, Epilepsie verstehen“

Dr. Silke Kirschning und Dipl. Psych. Gerd Heinen für das Informationskonzept „Bei Tim wird alles anders“

2013 Youth on the move Germany – Selbsthilfverein Kristin Nahrman: Dokumentarfilm, Titel: “Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele...”

Das Preisgeld stammt aus den Erträgen einer Zustiftung an die Stiftung Michael, zu der die Firmen Aventis Pharma, Bayer AG, Boehringer-Ingelheim Intern, B.V. Prohema, Desitin Arzneimittel, Glaxo SmithKline, Janssen-Cilag, Sanofi-Synthelabo und der Blackwell Wissenschafts-Verlag, die Familie Ried, Frau Anna Ruths, Frau Frauke von Thümen, die Adolf Messer Stiftung und andere beigetragen haben.

Zur Bewerbung um den Preis können sämtliche Formen von

Publikationen, dokumentierte Aktivitäten und Methoden eingereicht werden, deren Ziel eine Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen ist. Eine Beschränkung auf bestimmte Berufsgruppen erfolgt nicht und es gibt auch keine Altersbeschränkung.

Die Mitglieder des Preisrichter-Kollegiums sind:

Dr. med. Günter Krämer,
Med. Direktor des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums in Zürich
(Vorsitz)
Gerd Heinen,
Diplom Psychologe, Berlin
Ingrid Coban,
Sozialpädagogin M.A.,
Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld
Dr. med. Matthias Ried,
Arzt, Frankfurt am Main

first-time applicant I was not sure of what to expect going in, but ultimately, I found that participation in this experience allowed me to develop both professionally and personally. There are only good words to characterise my impressions

To enumerate achieved knowledge during the VIREPA Medical Treatment of Epilepsy – Advanced course, I would say that I have greatly improved my skills in the most appropriate management of patients with epilepsy.

First of all, I learned about pharmacological mechanisms of AEDs and why this knowledge is important when combined drug therapy is an issue. The knowledge of pharmacological mechanisms also helps to predict adverse effects in particular epilepsy syndromes and to be confident about situations when drugs could cause aggravation of seizures. These skills are very important when I deal with my patients who have idiopathic generalised epilepsy which can be worsened when inappropriate drugs are chosen.

I also had a chance to be introduced to the design of clinical trials and to understand better how indications for drugs correspond to the information obtained from clinical studies. This experience helps to choose the drugs which fit the most with patient's needs, as well as helps recognise importance of evidence-based approach when treating patients to achieve better results.

I learned, how to interpret serum concentrations of anti-epileptic drugs and how to use this knowledge to explain toxicity symptoms or to prove non-adherence. I have already started to practice lamotrigine concentration detection in my multiple patients being treated with this drug, and especially in pregnant women. My colleagues are also happy to hear about additional improvement in patient management that can be obtained through therapeutic drug monitoring.

The unit about the use of anti-epileptic drugs in children seems

very important to me since I am an adult neurologist and this unit helped to understand better the importance of epilepsy syndrome classification when choosing proper medication. These knowledge will greatly help to provide better care for patients migrating from child neurology service to the adult one.

I find that the part of the course about the use of anti-epileptic drugs in elderly population and in patients with co-morbidities seems one of the most important to me, since it covers aspects of almost every single patient I deal with daily. These skills will definitely help to improve the quality of care provided to patients and I can tell for sure that this unit has already helped to change my practice in hard-to-deal cases in patients with multiple medical issues.

I also had a chance to learn about the management of one of the most serious and complicated entity in epilepsy, status epilepticus. It was a great experience to learn about different types of status epilepticus, to get acquainted to the evidence of existing treatment strategies in this life-threatening condition. I will use these knowledge to improve the status epilepticus treatment algorithm at our hospital as the epilepsy team I work in deals with service improving questions, as well.

Teamwork model of the course is great to develop interpersonal skills and will help share the knowledge obtained during the course with my colleagues and patients in a much more productive way.

I am extremely grateful as well as excited for the opportunities that lay ahead. I thank you and all the Michael Foundation team for your generous support! Faithfully
NN

„Mitteilungen“ von Kolleginnen und Kollegen, denen die Stiftung Michael ein Stipendium gewährt hat

Die Stiftung Michael erhält vielfach Rückmeldungen von Kolleginnen und Kollegen, in welchen diese ihren Dank für die finanzielle Unterstützung Ausdruck verleihen und darüber hinaus oft sehr eindrücklich beschreiben um wie viel kompetenter und sicherer sie sich in ihrer täglichen Arbeit mit Personen mit Epilepsie nach den entsprechenden Kursen fühlen, für deren Absolvierung sie von

der Stiftung Michael eine finanzielle Unterstützung erhalten haben. Stellvertretend für viele andere wird hier das Dankeschreiben einer Kollegin aus einem nordost-europäischen Land wiedergegeben, welche erfolgreich an einem VIREPA-Kurs teilgenommen hat und ein Brief einer Kollegin, welche kürzlich ihre Ausbildung zur Epilepsie-Fachassistentin abschließen konnte.

To: The MICHAEL FOUNDATION

Alsstr. 12, D-532278 Bonn, Germany May 25, 2014

THANK-YOU LETTER

Dear Dr. Heinz Buehler,

As a recipient of The Michael Foundation financial support for the VIREPA – course fees, I sincerely thank you for your generosity. I am incredibly honoured that

the Michael Foundation made it possible for me to participate in this course.

My experience of the 2013/2014 VIREPA Medical Treatment of Epilepsy – Advanced course was unforgettable to say the least. As a

Sehr geehrte Mitglieder des Stiftungsrates!

Seit 3 Jahren arbeite ich als EEG Assistentin in der.....

Mir fiel auf, dass ich im Umgang mit der Krankheit Epilepsie, den Patienten nicht sicher und beratend zur Seite stehen konnte. Mir fehlte das Fachwissen.

Ich bekam 2012 die Gelegenheit an der Weiterbildung zur Epilepsie-Fachassistentin in Bethel teilzunehmen. Während der 1 ½ jährigen Weiterbildung in Bethel, habe ich viele neue Eindrücke bekommen. Eindrücke, die mir imponiert haben.

Ich fand gut, dass die Weiterbildung über so einen langen Zeitraum ging. So konnte ich immer das neu erworbene Wissen des letzten Moduls aufarbeiten und in der Klinik anwenden. Und somit die Lerninhalte vertiefen.

Ich hatte zwischen den Lernmodulen immer genug Zeit, dass Erlernte ins Praktische einzubinden. Außerdem wurde ich während der ganzen Weiterbildung durch unsere Kurs-Dozentinnen Frau M. Pfäfflin und Frau H. Sudbrock begleitet und es bestand auch während der Lernmodulfreien Zeit reger Kontakt, wenn es um das Thema Epilepsie ging. Dies war für mich wichtig und hat mir sehr geholfen.

Ich begann, die Patienten mit ihren Ängsten und Sorgen zu verstehen, fing an ihnen aufmerk-

sam zuzuhören. Ich konnte immer mehr Fragen beantworten.

Einige Zeit später machte ich bereits Termine mit den Patienten, um sie zu beraten, ich wurde immer sicherer im Umgang mit den Antworten rund um das Thema Epilepsie. Es machte mir Spaß, in den Lernunterlagen zu lesen und zu lernen.

Wir hatten während der Weiterbildung die Gelegenheit verschiedene Bereiche der Epilepsie-Einrichtungen in Bethel zu besuchen und uns mit den Mitarbeitern dort auszutauschen. Das hat mir richtig gut gefallen. Hier habe ich wichtige Kontakte geknüpft. Kontakte zu Menschen, die gern ihre Erfahrungen mit Epilepsiekranken Menschen weitergeben. Auch sie haben mir viel Sicherheit gegeben.

Diese Kontakte bestehen im übrigen immer noch.

Auch die Vorträge der Referenten aus verschiedenen Bereichen waren sehr abwechslungsreich. Wir haben viele gute Vorträge gehört! Diese Vorträge konnten wir über unsere gemeinsame Lernplattform nacharbeiten und standen uns immer zu Verfügung. Das Lernumfeld war etwas Besonderes. Ich fühlte mich in den Räumlichkeiten sehr wohl und mir machte es Freude dort zu lernen.

Das Lernniveau war anspruchsvoll, aber ich fühlte mich durch unsere Kurs-Dozentinnen

nie allein gelassen. Die Gruppenarbeit und die verschiedenen Rollenspiele machten uns zu einem Team. Wir waren eine Lerngruppe, die sich untereinander gut verstand. Wir haben uns gegenseitig unterstützt und waren füreinander da. Das hat uns als Gruppe stark gemacht. Bethel ist für mich ein Ort der Sicherheit und Geborgenheit. Ein Ort, der keine Frage unbeantwortet lässt und immer nach Strategien sucht. Die Weiterbildung hat mich ganz persönlich bereichert. Ich habe durch die Weiterbildung ein medizinisches Fachwissen entwickeln dürfen und Zusammenhänge verschiedener Hirnfunktionen verstanden.

Die verschiedenen Anfallsformen und deren zugehörigen Semiologien wurden mir klarer. Mein Wissen über Epilepsie hat sich um ein Vielfaches erweitert. Auch auf sozialer Ebene kann ich den Patienten beratende Tipps geben. Mein Verständnis für die Erkrankung Epilepsie hat sich positiv verändert.

Nun habe ich mein Ziel erreicht, dass ich Menschen mit Epilepsie im Alltag beratend zur Seite stehe. Ich möchte ihnen die Sicherheit geben, die Bethel mir während meiner Weiterbildung immer gegeben hat – das Gefühl ein Team zu sein.

Und so gebe ich es auch den Patienten weiter, gemeinsam eine Strategie zu entwickeln, besser

und aufgeklärter im Alltag mit dieser Erkrankung zu leben.

Durch die Weiterbildung hat sich meine Tätigkeit in der Klinik geändert.

Ich führe mittlerweile das Sekretariat, inkl. stationärer Organisation.

Zwischendurch finde ich immer Zeit Beratungen, auch ambulant, durchzuführen.

Hiermit möchte ich mich ganz herzlich für die tolle Unterstützung bei Frau Pfäfflin, bei Frau Sudbrock und bei Herrn Tryba bedanken. Und für die finanzielle Unterstützung bedanke ich mich herzlich bei Herrn Dr. med. Bühler, Vorsitzender der Stiftung Michael. Ich möchte mich auch bei Herrn Prof. NN bedanken, der mich in meiner Arbeit immer unterstützt hat und es mir ermöglicht hat, die Weiterbildung durchzuführen.

Diese Weiterbildung war etwas ganz Besonderes!

....., den 20.02.2014

NN