Z. Epileptol. 2016 · 29:270–272
DOI 10.1007/s10309-016-0080-3
Online publiziert: 26. Oktober 2016
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

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:
Dr. Hans Holthausen (V. i. S. d. P.)
Nendlberg 1b, 83134 Prutting

Wir trauern um Uwe Heinemann

Die Stiftung Michael trauert um Uwe Heinemann, dessen Tod uns alle überrascht hat. Für die Epileptologie in Deutschland hat Uwe Heinemann unendlich viel bedeutet.

Für die Stiftung Michael hat er seit vielen Jahrzehnten eine besondere Rolle gespielt, als Ratgeber und Ansprechpartner in vielen die Arbeit der Stiftung betreffenden Fragen, als zweimaliger Preisträger des Michael-Preises – für die Preise 1977 und 1987 – als Mitglied der Jury für die Michael-Preise 2009 bis 2013, und einfach als Mensch, zu dem man Vertrauen haben konnte, mit dem man offen reden und diskutieren konnte.

Wir alle werden ihn sehr vermissen

Dr. Heinz Bühler
Vorstand der Stiftung Michael

Bericht über die „Michael Debate" auf dem Europäischen Epilepsie-Kongress 2016 in Prag

Remission and Epilepsy

Die unter dem Vorsitz von *Peter Wolf* (Kopenhagen/Florianópolis) und *Vladimir Donath* (Banská Bystrica) geführte Debatte wurde überschattet durch die Nachricht vom Tode Uwe Heinemanns, der den einleitenden Beitrag über theoretische Konzepte der Remission hatte geben sollen. Stattdessen wies Wolf, nach einer kurzen Einführung, in den derzeitigen Wissensstand und Sprachgebrauch durch Donath, auf das Fehlen einer verbindlichen Begriffsbestimmung hin. Zwar werde im Allgemeinen Remission bei Epilepsie mit Anfallsfreiheit gleichgesetzt, dabei aber mit der Frage einer fortgesetzten Medikation ganz unterschiedlich umgegangen. Er schlug vor, bedingte (Anfallsfreiheit unter Medikamenten) und endgültige Remission (auch nach Absetzen der Medikamente) zu unterscheiden. Hiermit nicht deckungsgleich sei eine Unterscheidung in teilweise Remission i. S. einer verminderten Anfallsbereitschaft bei noch bestehendem Behandlungsbedarf und volle Remission, bei der keine Behandlung mehr nötig ist. Eine große Schwierigkeit liege darin, dass unter den Patienten, die noch Medikamente nehmen, somit nur als bedingt remittiert gelten können, eine Gruppe von voll Remittierten sei, die man aber nicht identifizieren könne, solange sie behandelt werden. Dieses Problem sei bedauerlicherweise in der neuen „Praktischen klinischen Epilepsiedefinition" der ILAE von 2014 völlig ignoriert worden. Eine andere wichtige Unterscheidung sei die zwischen einer qualitativen, typischerweise altersgebundenen Remission i. S. eines syndromspezifischen Verlaufs und einer quantitativen Remission i. S. eines allmählichen Abflauens der Anfallsbereitschaft. Hierfür stellte er das Beispiel einer Patientin mit idiopathischer generalisierter Epilepsie vor, bei der dieser Prozess über 27 Jahre bis zum Absetzen des Antiepileptikums verfolgt werden konnte. Dabei konnte der allmähliche Rückgang der therapeutischen Plasmaspiegel als Biomarker benutzt werden.

Helen Cross (London) sprach über Remission bei gutartigen Kindheitsepilepsien. Sie begann mit einem Überblick über die einschlägigen Syndrome und betonte dabei, dass ihre Gutartigkeit i. S. der regelhaft eintretenden Remission nicht gleichbedeutend sei mit einer *restitutio ad integrum*. Als Mitautorin der ILAE-Definition verteidigte sie die Entscheidung der Arbeitsgruppe, den Begriff Remission durch „epilepsy resolved" zu ersetzen damit, dass Remission ein nur vorübergehendes Sistieren der Anfälle suggeriere und daher nicht positiv genug sei. Allerdings lasse auch „resolved" die Möglichkeit eines späteren Wiederauflebens der Anfälle offen und sei nicht gleichbedeutend mit Heilung.

Betül Baykan (Istanbul) behandelte das Thema Remission bei Juveniler Myoklonischer Epilepsie, für alle diejenigen überraschend, die noch am Dogma der lebenslangen Behandlungsbedürftigkeit bei diesem Syndrom festhalten. Sie gab einen detailreichen Überblick zunächst über die Behandlungsprognose in Relation zu verschiedenen Endophänotypen, dann über die neueren Publikationen mit Langzeitverläufen von mehr als 20–25 Jahren, in denen es immer einen gewissen Prozentsatz von Patienten gibt die, oft aus eigener Initiative, die Medikamente abgesetzt haben und anfallsfrei geblieben sind. Auch bezüglich der Langzeitprognose scheint es Abhängigkeit von Endophänotypen, z. B. bestimmten reflexepileptischen Phänomenen, zu geben.

In der folgenden Rundtischdebatte ging Wolf noch einmal auf die Terminologie der ILAE-Definition ein und wies auf die Schwierigkeit hin, dass es im Gegensatz zu „Remission" für den Begriff „epilepsy resolved" nicht in allen Sprachen eine passende Entsprechung gebe, z. B. im Deutschen und Dänischen. Er einigte sich mit Frau Cross aber schnell darauf, auf Wortklaubereien zu verzichten und stattdessen die zentrale Frage zu beleuchten, welche Mechanismen bei der Remission der gutartigen Kindheitsepilepsien zum Tragen kämen. Cross hatte in ihrem Vortrag das Prinzip des An- und Abschaltens krank-

heitsspezifischer Gene angesprochen. Wolf stellte die Frage, ob man sich auch ein Zusammenwirken unspezifischer anfallsbegünstigender Faktoren mit Reifungsprozessen des Gehirns vorstellen könne. Beide Erklärungen schließen einander natürlich nicht aus.

Frau Baykan erntete viel Anerkennung dafür, mit welcher Präzision sie herausgearbeitet hatte, dass man die JME nicht als einheitlichen Block betrachten sollte, sondern als eine facettenreiche Krankheit mit Endophänotypen, die den Verlauf grundlegend beeinflussen können. Im Plenum fühlte Dr. Najib Kissani (Marrakesh) sich bestärkt in der Auffassung, dass es zwei juvenile myoklonische Epilepsien gebe, eine gutartige und eine therapieschwierige. Dies fand aber nicht die Zustimmung des Podiums, das nach Frau Baykals Vortrag einer Sicht der JME als multifaktorieller Spektrumkrankheit den Vorzug gab mit Endophänotypen, die sich jetzt nach und nach mit ihren phänotypischen und prognostischen Aspekten zu erkennen geben.

Ebenfalls aus dem Plenum brach Dr. Shichuo Li (Beijing) eine wortgewandte Lanze dafür, statt sich den Kopf über Remission und resolved zu zerbrechen, doch lieber den Patienten eine Freude zu machen und von Heilung zu sprechen. Die Bedenken gegenüber dieser Möglichkeit wurden von Frau Cross formuliert. Sie sind überwiegend darin begründet, dass auch bei einem lange anfallsfrei gewordenen früheren Patienten nicht von einer Anfallsbereitschaft auf einem ebenso niedrigen Niveau ausgegangen werden kann wie bei jemand, der nie Anfälle hatte.

Am Ende hatten die Vorsitzenden Grund, allen Beteiligten für eine facetten- und gedankenreiche Debatte zu danken.

Peter Wolf

Michael-Preis 2017

Vorgabe des Stiftungsrates nur Arbeiten zu bestimmten Themenkreisen für die Bewerbung zuzulassen führt nicht zu weniger sondern vielleicht sogar zu mehr Bewerbungen

Obwohl die Ausschreibung noch nicht so lange erfolgt ist und die Bewerbungsfrist erst zum 31. 12. 2016 abläuft sind bereits jetzt schon 14 Arbeiten eingereicht worden (von Bewerbern aus Deutschland, Türkei, Großbritannien, Italien, Korea, Kanada, Irak). Das ist zunächst einmal eine Überraschung, weil das Themenspektrum, zu welchem Arbeiten eingereicht werden können, im Gegensatz zu früheren Jahren eingeengt worden ist. Der Stiftungsrat hatte sich zu diesem Schritt entschlossen, weil eine Übersicht darüber, aus welchen Bereichen die Arbeiten der Michael-Preisträger der letzten beiden Dekaden gekommen waren, ergeben hatte, dass wichtige Gebiete der Epileptologie unterrepräsentiert waren. Es darf angenommen werden, dass die Vorgabe, für Bewerbungen um den Michael-Preis 2017 „nur" Arbeiten aus den Bereichen

- Klinische Neurophysiologie
- Neuropsychologie, Psychologie und Psychiatrie
- Neuroimaging

zu berücksichtigen, auch Kolleginnen und Kollegen angesprochen hat, die sich vielleicht sonst nicht beworben hätten. Wenn diese Annahme zutrifft, wäre das ganz im Sinne der Stiftung Michael.

Die Formalitäten und Einzelheiten bzgl. des Michael-Preises können unter www.michael-preis.de abgerufen werden.

Erfreuliches von den Stipendien-Angeboten der Stiftung Michael

Focused Michael Fellowship Stipendien-Programm: In diesem Jahr haben 9 Stipendiaten an Zentren bzw. Institutionen in Bochum, Frankfurt, Freiburg, München und Vogtareuth ihr Fellowship absolviert oder absolvieren dies noch. Die Stipendiatinnen und Stipendiaten kommen aus Australien, Georgien, Indien, Mexiko, Moldawien, Rumänien und Weißrussland. Sie sind dankbar für die Möglichkeit, an diesem Fellowship-Programm der Stiftung Michael teilnehmen zu können und begeistert über die freundliche Aufnahme in Deutschland und die interessante und lehrreiche Zeit, die sie in Deutschland gehabt haben oder noch haben sowie über den Erwerb neuer Kenntnisse, die sie in ihren Heimatländern für ihre Patienten nutzen können. (siehe nachfolgenden Beitrag „Ein enthusiastisches Dankesschreiben")

Der Stiftungsrat der Stiftung Michael möchte allen Zentren und Institutionen, die sich bisher an diesem neuen Stipendienprogramm beteiligt haben, seinen herzlichen Dank für ihr Engagement aussprechen und gleichzeitig alle anderen am Programm teilnehmenden Zentren, die bisher noch keine Stipendiaten aufgenommen haben, ermutigen und ermuntern mitzumachen.

VIREPA-Kurse der ILAE: In diesem Jahr sind im Rahmen des VIREPA-Stipendien-Programms der Stiftung Michael 8 Stipendien zugesagt worden. Die Stipendiaten kommen aus 8 verschiedenen Ländern: Griechenland, Italien, Kroatien, Polen, Portugal, Rumänien, Spanien und Ungarn. Für die VIREPA – Kurse im kommenden Jahr liegen bereits mehrere Bewerbungen vor!!

Weiterbildung Epilepsiefachassistenz bzw. Epilepsiefachberatung: Bei diesem Stipendien-Programm der Stiftung Michael für nicht-ärztliches medizinisches Fachpersonal, z. B. Krankenschwestern, Sozialarbeiterinnen, medizinische Fachangestellte, Arzthelferinnen, war die Nachfrage auch im Jahr 2016 sehr groß, was die Bedeutung dieser Fördermaßnahme deutlich unterstreicht. Die Stiftung Michael hat im Jahr 2016, ähnlich wie in den Vorjahren, wieder 10 Stipendien bewilligt, im Bewusstsein dessen, dass dieses Fortbildungs-Programm nachweislich dazu führt, dass Patientinnen und Patienten mit Epilepsie besser betreut und beraten werden.

Nähere Informationen zu den einzelnen Stipendien-Programmen können der Website der Stiftung entnommen werden: www.stiftungmichael.de → Fortbildung → Stipendien

Ein enthusiastisches Dankesschreiben

In den „Mitteilungen der Stiftung Michael" werden immer wieder mal Dankesschreiben von Kolleginnen und Kollegen, welchen eines der Stipendien aus dem Spendenprogramm der Stiftung gewährt worden war, wiedergegeben. Bevor ein solches Dankesschreiben in den Mitteilungen erscheint, fragen wir bei den Lehrern/Dozenten/Betreuern nach, ob deren Beurteilung über

den Nutzen bzw. Gewinn aus der gewährten Unterstützung für die Stipendiatin/den Stipendiaten mit dem Inhalt des Dankesschreibens übereinstimmt. Dies haben wir auch im Falle des Dankesschreibens des Focused Michael Fellowship (FMF)-Stipendiaten Dr. Raghavendra K getan. Wie uns Herr Noachtar mitteilte, haben er und seine Mitarbeiter in Herrn Raghavendra einen sehr motivierten, intelligenten und wissbegierigen jungen Kollegen kennengelernt, welcher problemlos ins Team integriert werden konnte und welcher durch das FMF viel Neues gelernt habe.

Nachfolgend die wesentlichen Passagen des Dankesschreiben an den Vorstand der Stiftung Michael:

Dear Dr. Heinz Buehler!
… I wanted to let you know that I had a wonderful learning experience at Munich and have reached back home safely. First of all thank you for having made yourself available throughout my enrolment as well as till my completion of this epilepsy fellowship program. I would like to thank you for making things much easier for me and for being extremely flexible. Also would like to thank your team, without whose help and guidance, my stay would have been more challenging. It was comforting to know that whenever I had a question, the answer was right away. … I enjoyed my stay at Munich Epilepsy Center which was clearly a quality organization with an emphasis on efficiency and dedication to field of epilepsy. It was a privilege to join the team. Going via the fellowship program, I've learned so much in epilepsy both in quality and quantity within a short time. I feel so very lucky to have met Prof. Soheyl Noachtar and have the opportunity to work with him in his epilepsy center. He is very dynamic, compassionate and caring person who really shows passion for his students. I really enjoyed his approach to epilepsy as well as his zest for teaching and relating skills. This has been a tremendous learning experience for me, academically and personally. Although I have only been in his Epilepsy center for a short duration, he always made time to review my learning objectives and give excellent guidance, despite his busy schedule! … He introduced me to the vast arena of field of epilepsy with comfort and most approachable manner. … I would also like to express my deepest thanks to Michael Foundation, by going an extra step in accepting a non-European applicant like me for this prestigious Focused Michael Fellowship at the Epilepsy center of the University of Muenchen. The generous financial support helped me in continuing my academic endeavour. Your support has repeatedly played a key role in success of many students commited to the field of Epilepsy. I hope future students can benefit from these fellowship courses as much as I have.

Again, thank you for your time and consideration.

Respectfully, With warm regards,
Dr. Raghavendra K

An Frühbucher-Rabatt für das Praxis-Seminar in Gargnano denken!

Das 29. Praxis-Seminar (wieder mit EEG-Kurs) der Stiftung Michael in Gargnano am Gardasee findet im nächsten Jahr erst in der 2. Jahreshälfte statt – in der Zeit vom 17.–20. September 2017. Es wird darauf verwiesen, dass es für Frühbucher wieder einen Frühbucher-Rabatt auf die Teilnahmegebühr gibt. Hier die entsprechenden Gebühren:

Teilnahmegebühr:
- € 375,00 bei Anmeldung und Zahlung bis zum 31. 1. 2017 (Frühbucherrabatt)
- € 475,00 bei Anmeldung und Zahlung bis zum 31. 3. 2017
- danach € 575,00

Die Stiftung vergibt zudem eine begrenzte Anzahl Stipendien an Ärztinnen und Ärzte bis zu 32 Jahren. Die Bewerbungsfrist endet am 31. 3. 2017.

Weitere Informationen zum nächsten Praxis- und EEG-Seminar, einschließlich vorläufigem Programm und Referenten-Liste finden sich unter www.stiftungmichael.de → Fortbildung → Praxisseminar