

Vorstellung und Tätigkeitsbericht für Deutsche Gesellschaft für Epileptologie

Den Anstoß zur Gründung der Prof. Dr. Peter und Jytte Wolf – Stiftung für Epilepsie (kurz: Epilepsiestiftung Wolf) gab die Auszeichnung PWs mit dem European Epileptology Award 2002. Die Stifter stockten die Preissumme aus ihren privaten Mitteln auf und gründeten die Stiftung Ende 2002. Der Stiftungszweck (Förderung von Forschung, Bildungsmaßnahmen und Strukturverbesserungen in der Epilepsieversorgung) ist breit genug gefasst, dass wir Aufgaben aufgreifen können, die außerhalb des traditionellen Aktionsradius der Stiftung Michael liegen. Die beiden Stiftungen stehen nicht in Konkurrenz zueinander, sondern ergänzen sich und stimmen sich ab.

Die Epilepsiestiftung Wolf begann bescheiden mit einem Grundstock von 50.000 €. Durch die Vermögenserträge, regelmäßige Zustiftungen der Gründer und nicht zuletzt die fortlaufenden Spenden eines treuen Freundeskreises stehen uns inzwischen jährlich ca. 10.000 bis 12.000 € zur Verfolgung der Stiftungszwecke zur Verfügung. Hierzu trägt bei, dass alle Beteiligten rein ehrenamtlich tätig sind, wodurch der Verwaltungsaufwand verschwindend gering ist und sich auf die unumgänglichen Kommunikationskosten und Gebühren beschränkt.

Im Vorstand unterstützen uns Renate Boenigk als Schatzmeisterin und Franz Röttger, ein befreundeter Bielefelder Rechtsanwalt und Notar. Im Aufsichtsorgan, dem Kuratorium, sorgen für die Fachkompetenz Thomas Mayer und Heinz Pannek sowie Jutta Hecker-Aba, Neurologin aus Dillenburg, die sich in ihrer Region jahrelang intensiv um die Epilepsie einschließlich der Selbsthilfe gekümmert hat. Ulrich Pohl, der Anstaltsleiter von Bethel, und Guido Sandler, eine prominente Bielefelder Unternehmerpersönlichkeit, steuern ihren Rat und ihre große Erfahrung bei. Die satzungsgemäße Vertretung der Stifterfamilie im Kuratorium wird durch Sigrid Wolf wahrgenommen.

Mit dem Jahr 2010 begann für die junge Stiftung eine neue Phase: durch die Auflösung von EUREPA wurden zwei wichtige Aktivitäten organisatorisch „heimatlos“: das MOSES – Programm und die Ostsee-Sommerakademie für Epilepsie. Beiden bieten wir inzwischen eine Adresse und logistische Hilfen, womit sie ihre Arbeit ungehindert fortsetzen können.

Wir sind selbstverständlich sehr an einer guten Zusammenarbeit mit der DGfE interessiert, sponsern den neuen Preis für die beste Videopräsentation bei der Jahrestagung und freuen uns über das Angebot, einmal im Jahr in der ZEpi über unsre Arbeit zu berichten.

In nächster Zeit werden wir an alle Anfallsambulanzen, Schwerpunktpraxen und Selbsthilfegruppen die Bitte richten, einen Flyer auszulegen, mit dem wir Patienten über die Stiftung informieren in der Hoffnung, unsere Arbeitsbasis zu verbreitern. Wir wären Ihnen für Ihre Unterstützung sehr dankbar.

Tätigkeitsbericht 2010/11: Geförderte Projekte

Ostsee-Sommerakademie Epilepsie („Baltic Sea Summer School on Epilepsy, BSSSE“)

Die BSSSE 4 in Granavollen (Norwegen) 6.-11. Juni 2010 hatte 40 Teilnehmer aus 23 Ländern. Sie wurden von 16 Dozenten aus 8 Ostseeanrainerländern in vielen aktuellen Aspekten der Epilepsieforschung, Diagnostik und Behandlung fortgebildet.

Die Akademie verzichtet weitestgehend auf Frontalunterricht zugunsten moderner interaktiver Unterrichtsmethoden, die von den Teilnehmern außerordentlich positiv aufgenommen und hoch bewertet wurden.

Die Stiftung vergab Teilnahmestipendien an 5 Teilnehmer aus China, Indien, Tschechien, Uruguay und Usbekistan.

Das Interesse an der BSSSE ist anhaltend steigend. Die BSSSE 5 in Sopot (Polen), 19. – 24. Juni 2011, war leicht überbucht mit 43 Teilnehmern aus 15 Ländern, Durchschnittsalter 32,2 Jahre. Sie folgte ebenfalls den inzwischen bewährten interaktiven Studienmethoden und wurde von Teilnehmern ebenso hoch bewertet. Besonders geschätzt ist in jedem Jahr das fallbezogene Studium in kleinen Gruppen mit einem Tutor.

Die BSSSE 6 wird vom 8. – 13. Juli 2012 in Rostock mit der DGfE und Rüdiger Köhling als Gastgeber stattfinden. Hierfür besteht bereits eine Warteliste.

Ausführliche Berichte und zusammenfassenden Evaluationen finden Sie auf der WebSite der Stiftung.

Entwicklung automatischer Anfallserkennung

Das über 3 Jahre laufende Kooperationsprojekt der Dänischen Technischen Universität und des Dänischen Epilepsiezentrum bezweckt die Entwicklung eines high-tech Systems zur automatischen Anfallserkennung, das auf der simultanen Analyse von 4 verschiedenen Parametern beruht. Es dient der Behandlungskontrolle und der Sicherheit besonders von alleinlebenden Epilepsiekranken. Die Stiftung gewährt einen Zuschuss von jährlich 50.000 Dänischen Kronen (ca. 6.700 €). Die Mittel sind inzwischen komplett abgerufen. In 2010 hat eine weitere Vorstellung von Projektergebnissen bei dem größten internationalen Kongress für Medizintechnologie stattgefunden. Zwei Publikationen in internationalen Zeitschriften sind zurzeit eingereicht. Die Mitarbeiterin, die das Projekt durchführt, hat neue Zwischenergebnisse bei der Jahrestagung der Dänischen Epilepsiegesellschaft vorgetragen und damit den Vortragswettbewerb der Nachwuchsforscher gegen starke Konkurrenz gewonnen.

Epilepsien mit exogener Modifikation der Anfallsentstehung (EpExMo)

Ein internationales Konsortium widmet sich in einem langfristigen Vorhaben der Erforschung des Phänomens, dass epileptische Anfälle durch bestimmte sensorische und kognitive Reize sowohl ausgelöst als auch verhindert werden können. Erste Ergebnisse zur Juvenilen Myoklonischen Epilepsie und zur Auslösung und Hemmung epileptiformer EEG-Aktivität durch Geruchsreize werden beim Internationalen Epilepsiekongress in Rom im August 2011 vorgestellt. Die Stiftung unterstützt das Konsortium mit Beiträgen zur Logistik und zu Arbeitstreffen.

Genetik der Absenceepilepsie mit frühem Beginn (Projekt U. Stephani, Kiel)

Die Stiftung hat 6.000 € für die genetische Analyse der von Herr Stephani gesammelten Blutproben von Patienten mit dem seltenen Syndrom zur Verfügung gestellt.

SCORE

Das von der Europäischen Gesellschaft für klinische Neurophysiologie unterstützte, kurz vor dem Abschluss stehende Projekt dient der Entwicklung eines europaweit harmonisierten, softwaregestützten Systems der Befundung von speziellen EEG-

Untersuchungen bei Epilepsie. Die Stiftung hat 2 Arbeitstagungen der internationalen Projektgruppe finanziell gefördert.

Internationaler Kongress für Neurophysiologie-Assistenten (OSET), Bielefeld 15. – 20. Mai 2011

Die Stiftung hat durch Teilnahmestipendien einigen zusätzlichen Personen den Kongressbesuch ermöglicht und damit zum Ausgleich des Kongressbudgets beigetragen.

Klinik der durch fokale kortikale Dysplasien bedingten Epilepsien (Projekt Kasper, Erlangen)

Die Stiftung stellt Reisemittel für die zu untersuchenden Patienten zur Verfügung.

Kojevnikov-Epilepsie bei zeckenübertragener russischer Frühsommerencephalitis

Die Stiftung fördert ein neues Projekt zur Erforschung der Epileptogenizität des sibirischen Virusstammes und virologischen Abgrenzung des Krankheitsbildes von der Rasmussen- Enzephalitis. An der internationalen Arbeitsgruppe sind aus Deutschland Christian Bien (Bethel) und Thomas Lehmann (Bad Saarow) beteiligt.

Wir hoffen, diese Liste kann Ihnen einen Eindruck vermitteln, was man bei gezieltem Einsatz auch mit beschränkten Mitteln erreichen kann. Wir wollen die Grundprinzipien dieser Förderpolitik auch in Zukunft beibehalten. Wenn Sie ein Projekt haben, dessen Verwirklichung von einem Zuschuss in der skizzierten Größenordnung abhängt, sind Sie herzlich willkommen, einen Förderantrag bei der Stiftung zu stellen.

Mit besten Empfehlungen

Ihr



Wichtige Informationen:

Geschäftsstelle: Wilhelmstrasse 1b, 33602 Bielefeld, Postfach 10 21 22

e-Mail: info@epilepsiestiftung-wolf.de

Website: www.epilepsiestiftung-wolf.de

Vorstand: Renate Boenigk, Franz Röttger, Prof. Dr. Peter Wolf (Vorsitz)

Kuratorium: Dr. Jutta Hecker-Aba, Dr. Thomas Mayer, Dr. Heinz Pannek, Pastor Ulrich Pohl, Dr. Dr. h.c. Guido Sandler, Sigrid Wolf (Vorsitz)

Bankverbindung: Commerzbank Bielefeld • BLZ 480 400 35 • Konto-Nr. 77 070 11 00

Steuerbegünstigung: Die Prof. Dr. Peter und Jytte Wolf - Stiftung für Epilepsie ist mit Bescheid des Finanzamts Bielefeld vom 9. Mai 2003 als gemeinnützige Stiftung anerkannt.