

Liebe Freunde unsrer Stiftung,

Für die Diagnose von Epilepsie ist es äußerst wichtig, die Anfälle sehen zu können. Dafür haben die Epilepsiezentren Video-Studios eingerichtet, und wir fordern die Angehörigen von Patienten auf, die Anfälle zuhause mit dem Smartphone zu filmen und die Aufnahmen mitzubringen. Anfälle haben aber oft nicht nur eine sichtbare, sondern auch eine unsichtbare, nur vom Patienten erlebte Innenseite. Diese Erlebnisse können im Vordergrund stehen oder sogar das einzige Anfallssymptom ausmachen. Sie geben oft entscheidende Aufschlüsse über den Ursprungsort der Anfälle im Gehirn. Leider sind viele Ärzte sich dessen nicht bewusst und versäumen es, sich die Eigenerfahrungen erzählen zu lassen.

Eine Patientin, die unter dieser Missachtung ihres Wissens um die eigenen Anfälle sehr gelitten hat, war die englische Dichterin Margiad Evans (1909-1958), die mit 41 Jahren durch einen Hirntumor bedingt einen ersten großen epileptischen Anfall bekam. Diesem waren schon länger subjektive Miniaturanfälle, sogenannte Auren, vorausgegangen, die sie nicht als etwas Krankhaftes, sondern etwas Spannendes erlebt hatte. Sie schrieb darüber ein Buch voller aufschlussreicher Beobachtungen, *A Ray of Darkness (Ein Strahl Dunkelheit)*. In einem erst jetzt herausgegebenen nachgelassenen Manuskript *The Nightingale Silenced (Die verstummte Nachtigall)* hat sie verstörende Episoden aus dem weiteren Krankheitsverlauf festgehalten und reflektiert in der Hoffnung, den Neurologen wichtige Einsichten zu vermitteln. Ich habe dies zum Anlass für eine Analyse ihrer Schilderungen in einem Aufsatz in der Fachzeitschrift *Epilepsy & Behavior* genommen, den Sie bei Interesse gerne von mir bekommen können (einfach über unsere Mailadresse anfordern!). Ich komme darin zu dem Schluss, dass Frau Evans der Neurologie ein einzigartiges Vermächtnis hinterlassen hat: die wahrscheinlich vollständigste existierende, minutiöse innere Krankengeschichte einer Epilepsie, eine wahre Fundgrube.



Die Patienten mit ihren eigenen Erfahrungen uneingeschränkt ernst zu nehmen, damit sie sie optimal für sich nutzen lernen, gehört zu dem, worauf ich bei der Fortbildung der nachwachsenden Generation ganz besonderen Wert lege. Was diese betrifft, war unsere für den August in Lettland geplante Ostsee-Sommerschule frühzeitig ausgebucht, musste aber zu unserem großen Bedauern wegen der Covid 19 - bedingten Einschränkungen auf nächstes Jahr verschoben werden. Sonst hat die Epidemie uns wenig gestört.

Der von uns gestiftete Dieter Janz – Preis zur Förderung des epileptologischen Nachwuchses wurde normal abgewickelt und ging unter acht qualifizierten Bewerbungen an

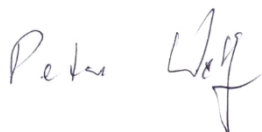
eine Medizinstudentin aus München, Frau Lisa Neumayr. Ihre vorausgehende Ausbildung als Orthoptistin hatte ihre Aufmerksamkeit für Schielen und Fehlhaltungen des Kopfes bei Kleinkindern mit geistiger Behinderung geschärft. Durch eine auch bei dieser Personengruppe anwendbare Gesichtsfelduntersuchung, die Kampimetrie, gelang ihr der Nachweis, dass sich dahinter sehr oft eine hirnorganisch bedingte Gesichtsfeldstörung verbarg. Sie hat das bei Kindern mit behandlungsresistenten Epilepsien untersucht, wo dieses Wissen für die Planung und Durchführung epilepsiechirurgischer Eingriffe von großer Bedeutung ist.

Der Preis wurde auf der in den September verschobenen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in Freiburg überreicht, wo wir auch wieder das Preisgeld für die 3 besten Videoproduktionen zur Verfügung stellten. Außerdem konnten wir zwei neuen Forschungsprojekten Fördermittel zusagen.

Wir sind Ihnen zu großem Dank verpflichtet, dass Sie auch in dieser besonders schwierigen Zeit an unserer Seite geblieben sind und uns weiterhin mit Ihren Spenden unterstützt haben. Ohne Sie wäre es uns nicht möglich, unsere Programme und Förderungen weiterzuführen.

Wir danken Ihnen also auch in diesem Jahr wieder sehr herzlich! Bitte bleiben Sie uns gewogen und helfen Sie uns weiter, unsere Arbeit fortzusetzen. Aber vor allem: bleiben Sie gesund!

Mit den besten Wünschen zu den Feiertagen und für das kommende Jahr bin ich stets Ihr



Prof. Dr. Peter Wolf  
Stiftungsvorstand

P.S. Falls Sie diese Rundbriefe nicht mehr bekommen möchten, bitten wir Sie um kurze Nachricht an [luisa.gaidano@epilepsiestiftung-wolf.de](mailto:luisa.gaidano@epilepsiestiftung-wolf.de). Dann nehmen wir Sie aus der Adressenliste.

Wenn Sie den Rundbrief in Zukunft lieber elektronisch erhalten möchten, teilen Sie uns dies bitte an dieselbe Adresse mit.