

Prof. Dr. Peter und Jytte Wolf - Stiftung für Epilepsie



Tätigkeitsbericht 2020

Präambel:

Die Stiftung wurde im Jahr 2002 aus privaten Mitteln von Prof. Dr. Peter und Frau Jytte Wolf gegründet. Mit den Stiftungsmitteln werden im Rahmen der Satzung die Epilepsieforschung, Schulungs- und Bildungsinitiativen sowie Projekte zur Strukturverbesserung in der Epilepsieversorgung unterstützt.

Die Stiftung hat ihren Sitz in Bielefeld. Der Vorstand bestand in 2020 aus drei Mitgliedern (Prof. Dr. Peter Wolf, Vorsitz, Dr. Thomas Mayer und Herr Franz Röttger). Weitere fünf Personen unterstützten die Stiftungsarbeit im Kuratorium, darunter Frau Sigrid Wolf als Mitglied der Stifterfamilie und Vorsitzende.

Der Stiftung ist es gelungen, einen kleinen, engagierten Freundeskreis aufzubauen, der sie regelmäßig mit Spenden unterstützt oder sich ehrenamtlich im Sinne und zum Wohle der Stiftung engagiert. Das Spendenwesen wird ehrenamtlich von Frau Luisa Gaidano betreut, die Website ebenfalls ehrenamtlich von Frau Chia-Hsiu Chen.

In den zurückliegenden Jahren hat sich die Stiftung ein eigenes Förderungsprofil erarbeitet, um ihre naturgemäß bescheidenen Mittel optimal im Sinne ihrer Satzung einsetzen zu können. Dabei genießt die Entwicklung eines qualifizierten fachlichen Nachwuchses erste Priorität.

Formalien:

Die Stiftung ist Mitglied des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen sowie des Deutschen Spendenrates e.V., die in den Grundsätzen des Deutschen Spendenrates e. V. verankerte Selbstverpflichtungserklärung wird eingehalten.

Der Spendenrat hat uns in 2017 das Spendenzertifikat erteilt und in 2020 erneuert. Dabei wurden Auflagen gemacht, die zu unterschiedlichen Auffassungen führten, die bei Jahresende noch nicht abschließend geklärt waren.

Die Stiftung legt großen Wert auf eine gute Zusammenarbeit mit der zuständigen Fachgesellschaft, der „Deutschen Gesellschaft für Epileptologie“ (DGfE), in deren Zeitschrift, der „Zeitschrift für Epileptologie“ wir regelmäßig über unsere Arbeit berichten und zur Einreichung von Förderanträgen auffordern.

Infolge der gesetzlichen Vorschriften hat die Covid 19 - Epidemie die Arbeit der Stiftung im Jahr 2020 erheblich beeinträchtigt dadurch, dass physische Treffen zunächst bis auf Weiteres vertagt und schließlich durch virtuelle Treffen ersetzt werden mussten. Ein besonderer Tatbestand ist dabei, dass die Stifter und damit der Vorstandsvorsitzende in Dänemark wohnen und der Verkehr zwischen den beiden Ländern lange Zeit praktisch ganz eingestellt war. Die normalerweise im 1. Quartal fällige Kuratoriumssitzung wurde schließlich am 5. Dezember 2020 durchgeführt. Auch der Vorstand führte seine Geschäfte ausschließlich mit elektronischer Kommunikation.

Inhaltliche Arbeit:

In Sachen **Nachwuchsförderung** gibt es 3 Themen, die sich jährlich wiederholen:

1. Die **Ostsee-Sommerakademie** („Baltic Sea Summer School on Epilepsy“, BSSSE) sollte im September 2020 in Lettland stattfinden. Bei Ausbruch der Epidemie war diese 14. BSSSE bereits überbucht und die Planung war in vollem Gange. Ihre Durchführung erwies sich aber als unmöglich, sodass sie vorläufig auf 2021 vertagt wurde. Inzwischen erscheint auch dieser Plan nicht mehr realisierbar, sodass wir dazu übergegangen sind, spezielle Videoformate aufzubauen, die es ermöglichen sollen, den ausgeprägt interaktiven Unterricht als Spezifikum der BSSSE zu bewahren und evtl. weiterzuentwickeln.
2. Der **Dieter Janz - Preis zur Förderung des epileptologischen Nachwuchses** ging 2020 unter 8 qualifizierten Bewerbungen an Frau cand. med. Lisa Neumayr aus München. Sie hatte sich bei behinderten Kindern mit Schielen oder Fehlhaltungen des Kopfes Gedanken über mögliche Gesichtsfeldstörungen gemacht und bei Untersuchungen mit einer bei diesen Kindern anwendbaren Technik bestätigt gefunden. Die Befunde waren bedeutungsvoll für einen evt. epilepsiechirurgischen Eingriff. Die Laudatio ist zusammen mit einer deutschen Zusammenfassung der Arbeit in Heft 4/2020 der Zeitschrift für Epileptologie erschienen.
Da die Jahrestagung der DGfE in Freiburg eine der wenigen durchgeführten Präsenztagungen des Jahres war (6.- 9. September), konnte der Preis erfreulicherweise auch wieder in diesem Rahmen überreicht werden.
3. Nachdem die Tagung stattfand, konnte auch der von uns finanzierte Wettbewerb um den **Video-Preis** der Gesellschaft ablaufen. Die durch Abstimmung des Auditoriums ermittelten Preisträger waren: 1. Frank Brandhoff (Radeberg): Valproat-Tremor oder Anfallsfreiheit? 2. Pawel Fidzinski (Berlin): Reanimation bei einem Kind nach Schreckreaktion - worauf man bei der Provokation von Anfällen (auch noch) achten sollte. 3. Felix Zahnert (Marburg): Highway to hell.

Zu unserem Engagement für die Nachwuchsförderung in der Epileptologie gehörte auch in diesem Jahr die Förderung der Latin American Summer School for Epilepsy (LASSE) in São Paulo, die seit 14 Jahren eine zentrale Rolle beim Aufbau einer epileptologischen Nachwuchsgeneration in Zentral- und Südamerika spielt. Die Stiftung hat für die 14. LASSE Anfang März 2020, kurz vor Ausbruch der Pandemie, die Reise- und Aufenthaltskosten für ein europäisches Fakultätsmitglied übernommen.

Wissenschaftliche Projekte:

Wir konnten in 2020 zwei neue Förderzusagen für wissenschaftliche Projekte geben. Bei dem einen (Sofie Frosch, Frankfurt) geht es um die faciale Emotionserkennung bei Patienten mit juveniler myoklonischer Epilepsie. Das andere (Julia Nawka, Radeberg) untersucht die Medikamenteninteraktion zwischen Clobazam und Frisium. Für beide Projekte wurden Fördermittel bereits abgerufen.

Publikationen aus von uns geförderten Projekten:

Aus einer von uns geförderten großen multizentrischen und transkontinentalen Feldstudie über die mögliche Bedeutung kognitiver Tests für die EEG - Standarduntersuchung bei Epilepsie ist 2020 eine Publikation hervorgegangen, die inzwischen auch in gedruckter Form vorliegt: Braga P, Mameniškienė R, Guaranha M, Zeissig EV, Samaitienė R, Özcelik EU, Bogacz A, Lin K, Gardella E, Yacubian EM, Baykan B, Legnani M, Beniczky S, Nacickienė E, Jasionia A, Lunardi M, Falco G, Wolf P. Cognitive tasks as provocation methods in routine EEG: A multicenter field study. *Epileptic Disorders* 2021; 23: 123-132.

Sonstiges

Auch bei der Entwicklung der neuen Website entstanden epidemiebedingte Verzögerungen. Inzwischen ist die Grundstruktur der Website fertig, während an Details noch gearbeitet wird.

Ausblick:

Die Covid-19 - Epidemie prägt weiterhin die Geschäftsabläufe der Stiftung. Die fälligen Treffen von Vorstand und Kuratorium sind vorläufig als Videomeetings geplant. Die satzungsgemäße Basis dafür wurde durch eine Satzungsänderung bei der letzten Kuratoriumssitzung geschaffen. Für die 14. Baltic Sea Summer School wird zur Zeit ein spezielles interaktives Konzept ausgearbeitet. Der Wettbewerb um den Dieter Janz - Preis wurde planmäßig durchgeführt und ein Preisträger gefunden. Der Videopreis muss in 2021 entfallen, da es keine Präsenztagung der DGfE geben wird.

Die epidemiebedingten Einschränkungen aller üblichen Abläufe behindern auch die von uns geförderten Forschungsprojekte, die meistens direkte physische Kontakte mit Patienten einbeziehen. Ob in der derzeitigen Situation neue Projekte eingereicht werden, muss sich zeigen. Mittel stehen ggf. im üblichen Umfang zur Verfügung.

Wesentliche Änderungen in der wirtschaftlichen Lage der Stiftung zeichnen sich nicht ab.

Bielefeld und Kopenhagen, 1. Mai 2021

Prof. Dr. Peter Wolf
Stiftungsvorstand