

Weihnachtsbrief der STIFTUNG MICHAEL

Zum Jahreswechsel nimmt uns Dr. Agathe Bühler, geb. Harzendorf (■ **Abb. 1**), Mitglied des Stiftungsrats, im Weihnachtsbrief mit zu den Anfängen der STIFTUNG MICHAEL. Sie erzählt die bewegende Geschichte ihres Bruders Michael (1942–2023), dessen Name die Stiftung trägt. Michael wurde kurz nach seiner Geburt in Überlingen von Anfällen heimgesucht – zu einer Zeit, als die Epilepsie-Forschung noch nicht weit fortgeschritten war und eine angemessene medizinische Betreuung kaum möglich war. Ihr Vater, Dr. Fritz Harzendorf, gründete gemeinsam mit Professor Dr. Janz die Stiftung, nachdem er selbst erlebt hatte, wie wichtig Forschung und Unterstützung für Menschen mit Epilepsie sind. Der vollständige Weihnachtsbrief ist verfügbar unter https://www.stiftung-michael.de/aktuelles/downloads/STIFTUNGMICHAEL_Info-briefDEZ2025.pdf

Dr. Bühler bittet in ihrem Brief um Unterstützung für eines der besonders wichtigen Förderprogramme der Stiftung: die Aus- und Fortbildung von Fachkräften aus dem Gesundheitsbereich zu Epilepsie-Fachassistenten. Diese unterstützen durch individuelle Beratung und Aufklärung die Betroffenen und ihre Angehörigen und verbessern damit wesentlich deren Lebensqualität. Weitere Informationen zu Spendenmöglichkeiten sind verfügbar unter: www.stiftung-michael.de/spenden



Abb. 1 ◀ Dr. Agathe Bühler, geb. Harzendorf



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:
Prof. Dr. Adam Strzelczyk (V. i. S. d. P.)

Erfahrungsberichte zum Stipendienprogramm der STIFTUNG MICHAEL

Die STIFTUNG MICHAEL fördert die Aus- und Weiterbildung im Bereich Epileptologie durch verschiedene Stipendienprogramme. Die positiven Rückmeldungen der Stipendiatinnen und Stipendiaten bestätigen den Wert dieser Förderung:

Epilepsie-Fachassistent: Julia Grauf, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin am Universitätsklinikum Heidelberg, absolvierte mit Unterstützung der STIFTUNG MICHAEL die Weiterbildung zur Epilepsie-Fachassistentin, ■ **Abb. 2**. Als stellvertretende Stationsleitung in der Neuropädiatrie mit 18 Betten und Epilepsiediagnostik berichtet sie: „Zuerst einmal möchte ich mich nochmal herzlich für das Stipendium für die EFA Ausbildung bedanken. Ich bin unheimlich dankbar für die lehrreiche Zeit und diese tolle Fortbildung. Gerne würde ich im Januar auch die Weiterbildung zur Fachberatung für Epilepsie absolvieren. Unsere neuropädiatrische Station umfasst 18 Betten und eine Epilepsiediagnostik mit EEG-Langzeitableitung. Wir betreuen Kinder im Alter von 0–18 Jahren und versorgen Patienten mit diversen neurologischen Krankheitsbildern. Seit der Weiterbildung zur Fachassistentin für Epilepsie kann ich Patienten und Angehörigen ausreichend und viel expliziter hingehend der Fragen beraten. Bei den Visiten verweisen die Ärzte gerne für eine individuelle Beratung an mich. Ich war seither mehrfach in Grund- und weiterführenden Schulen und habe gemeinsam mit den Patienten durch eine von mir erstellte PowerPoint die Mitschüler und Lehrer aufgeklärt, um bei einer Erstdiagnose Ängste zu vermeiden oder zu reduzieren. Nach jeder Fortbildungseinheit in Bielefeld oder Berlin, habe ich bei der Teambesprechung einen kurzen Vortrag über das erlernte Wissen gehalten. Die Zusammenarbeit zwischen Pflegenden, Ärzten und dem Team des Monitorings konnte dadurch gestärkt werden. Auch waren meine Kolleginnen immer auf dem neustens Wissensstand und konnten ihre Fachkompetenz bei der Versorgung von Kindern mit Epilepsie erweitern. Aktuell überarbeiten wir unser Einarbeitungskonzept. Wir planen eine stufenweise Einarbeitung, die ebenso einen besseren Einblick in das LZ- EEG und die ambulanten EEG's ermöglichen soll. Damit



Abb. 2 ◀ Julia Grauf, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin am Universitätsklinikum Heidelberg

wollen wir die Zusammenarbeit im interdisziplinären Team und die Sicherheit der frisch examinierten Pflegekräfte unterstützen. Meine Motivation für eine Bewerbung als Fachberatung für Epilepsie folgt natürlich aus meinem beruflichen Arbeitsbereich und meiner intrinsischen Motivation mich und meine Mitarbeitenden/Kolleginnen weiterzuentwickeln. Gerne möchte ich unsere Patienten und deren Angehörige weiterhin individuell unterstützen und unter dem Aspekt der Beratung professionell versorgen. Mein Wunsch für die Zukunft wäre eine Fortbildungsreihe für das gesamte Klinikum zu generieren. Ich würde gerne über das Krankheitsbild besser aufklären, Ängste reduzieren und Sicherheit für Pflegende in akuten Anfallsituationen schaffen, um eine adäquate Betreuung der Patienten zu gewährleisten.“

VIREPA EEG-Kurs: Dr. Evripidis Pityrigkas, Erwachsenenneurologe aus Thessaloniki, Griechenland, nahm dank eines Stipendiums der STIFTUNG MICHAEL am VIREPA EEG-Grundkurs teil. Er berichtet, wie wertvoll diese Fortbildung für seine Entwicklung als Neurologe war: „I would like to thank you again for this magnificent opportunity and your support that helped me develop my skills in EEG interpretation and continue on the path of Epileptology. Beginning this course, I had little experience implementing and interpreting the EEG, often falling into the pitfalls of overinterpretation and even improper use of the EEG. Moreover, I lacked knowledge of the technical aspects, disregarding settings such as filters, speed and sensitivity as „technical details“ and I had little experience in using different kinds of montages. I cannot stress enough how valuable those past few months have been to my growth as a neurologist and a caregiver to my patients. I particularly enjoyed the format of this course, combining both reading material and discussion of actual cases. The experience gained especially from the latter was invaluable. I cannot stress enough my gratitude towards your magnificent Foundation. I hope you will keep providing such opportunities and help both patients and healthcare professionals for years to come.“

Informationen zu allen Förder- und Stipendienprogrammen der STIFTUNG MICHAEL finden Sie unter: www.stiftung-michael.de/stipendien



Abb. 3 ◀ Cover von Bärenschlaf – Eine Geschichte über Epilepsie aus dem trotz allem Verlag. ISBN-10:395250002X ISBN-13:978-3952500026

Neues Kinderbuch über Epilepsie: „Bärenschlaf“

Die STIFTUNG MICHAEL hat das Kinderbuch „Bärenschlaf – Eine Geschichte über Epilepsie“ von Madeleine Stahel unterstützt, das im Dezember 2025 im trotz allem Verlag erschien. Das Buch erzählt kindgerecht von der fünfjährigen Lou, die mit Epilepsie lebt. Es richtet sich an betroffene Kinder im Entwicklungsalter von 2–5 Jahren, aber auch an Geschwister, Freunde, Kindergartenkameraden, Eltern und Betreuer. Die Geschichte erklärt einfach und einfühlsam, was bei einem Grand-Mal-Anfall passiert, wie Kontroll-EEGs ablaufen und warum Medikamente wichtig sind.

Besonders hervorzuheben ist die realitätsnahe Darstellung der Ersten Hilfe: Im Buch wird bei einem Anfall besonnen reagiert – die Freunde schützen Lou, halten ihre Hand, und gemeinsam warten sie ab, bis der Anfall vorüber ist. Ein Krankenwagen wird nicht gerufen, da die meisten epileptischen Anfälle von selbst enden und keine Notfallversorgung erfordern. Diese Darstellung, die u. a. durch fachärztliche Beratung erreicht wurde, trägt dazu bei, Ängste abzubauen und ein angemessenes Verständnis für den Umgang mit Anfällen zu vermitteln. Autorin Madeleine Stahel hat selbst ein Kind mit einer therapieschwierigen Epilepsie, was ihre Darstellung besonders authentisch macht.