

Michael Harzendorf 1942–2023

Am 10. Februar 2023 ist Michael Harzendorf in Überlingen am Bodensee gestorben. Er wurde 80 Jahre alt. Michael war mehr als nur Namensgeber der Stiftung, er war der Grund, dass es die Stiftung überhaupt gibt. Sein Vater Fritz Harzendorf und der Epileptologe Dieter Janz kamen vor nun mehr als 60 Jahren zusammen und erkannten die Notwendigkeit, eine Organisation zur Verbesserung der Behandlung und Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie aufzubauen.

Michael konnte kein eigenständiges Leben führen, **Abb. 1**. Ob er wusste, welche Bedeutung die Stiftung in den Jahrzehnten ihres Bestehens erlangt hat, können wir nur erahnen. Michael war für uns, die wir die Geschicke der Stiftung leiten, immer präsent und wird es immer bleiben. Sein Schicksal ist uns dauerhaft Auftrag und Motivation. Die STIFTUNG MICHAEL wurde bewusst nicht nach ihren Gründervätern benannt. Michael steht als Person und Name beispielhaft für alle, denen die Stiftung sich verpflichtet fühlt: Den Menschen mit Epilepsie.

In tiefer Trauer

Rat und Vorstand der STIFTUNG MICHAEL

Im Oktober 2022 feierte der Namensgeber der STIFTUNG MICHAEL seinen 80. Geburtstag, **Abb. 2**. Zu diesem Anlass schrieb seine Schwester, Dr. Agathe Bühler, damals berührende Zeilen „Mein Bruder Michael“, die im Märzheft 2023 bei den Mitteilungen der Stiftung Michael abgedruckt wurden [1].



© Stiftung Michael

Abb. 1 ▲ Michael Harzendorf



© Stiftung Michael

Abb. 2 ▲ Michael Harzendorf

Clin Epileptol 2023 · 36:179–181

<https://doi.org/10.1007/s10309-023-00593-1>

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, part of Springer Nature 2023



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.)

Laudatio für Heike Hantel, Hamburg

Anlässlich der Vergabe des Sibylle-Ried-Preises 2023 für zahlreiche Aktivitäten für Menschen mit Epilepsie inkl. der Epilepsie-Online-Konferenzen in Zeiten von COVID19

Günter Krämer¹ · Ingrid Coban² · Gerd Heinen³

¹ Neurozentrum Bellevue, Schweiz

² Sozialtherapeutischer Dienst, Krankenhaus Mara, Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld, Deutschland

³ Psychologische Psychotherapiepraxis (Ringpraxis Berlin), Berlin, Deutschland

Vor inzwischen schon 23 Jahren ist Sibylle Ried am 14. Juni 2000 im 44. Lebensjahr in Innsbruck an einer Lungenembolie verstorben. Es gibt weltweit nur sehr wenige Ärzte, die sich so für die Interessen nicht nur ihrer eigenen Patienten, sondern aller Menschen mit Epilepsie eingesetzt haben. Von ihrem entsprechenden Engagement zeugen nicht zuletzt auch ihre vielfältigen entsprechenden Publikationen inklusive dem inzwischen in vierter, überarbeiteter Auflage vorliegenden Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Patienten MOSES, dessen Evaluation 2001 mit dem ersten Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet wurde.

Der schon lange Zeit an die Stiftung Michael angebundene und mit 2500 € dotierte Preis ist für alle Berufsgruppen und Formen von Publikationen, dokumentierte Aktivitäten und Methoden mit dem Ziel einer Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Epilepsie und ihrer Lebensbedingungen gedacht. Jetzt wird er bereits zum zwölften Mal traditionell anlässlich der gemeinsamen Jahrestagungen der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und Schweizerischen Epilepsie-Liga vergeben. Das Preisgeld wird üblicherweise durch Zinserträge der Sibylle-Ried-Zustiftung bei der Stiftung Michael generiert, was in den letzten Jahren aufgrund des für alle Stiftungen sehr problematischen niedrigen Zinsniveaus einer Ergänzung bedurfte. Die bisherigen Preisträger und Projekte sind in der nachfolgenden Tabelle aufgelistet (**Tab. 1**).



© privat

Abb. 3 ▲ Frau Heike Hantel

Die Wahl von Frau Hantel (Abb. 3) als Empfängerin des Sibylle Ried Preises 2023 für ihre zahlreichen Aktivitäten für Menschen mit Epilepsie inkl. der von ihr regelmäßig koordinierten Epilepsie-Online-Konferenzen in Zeiten von COVID19 war bei zahlreichen guten Bewerbungen eine einstimmige Entscheidung der Jury (= Autorinnen dieser Laudatio).

1965 geboren und aufgewachsen in Wunstorf bei Hannover lebt Frau Hantel seit über

30 Jahren in ihrer Wahlheimat Hamburg. Sie hat eine erwachsene Tochter und ist stolze Oma einer dreijährigen Enkeltochter. 1974 wurde bei ihr eine Epilepsie diagnostiziert, die ersten „Grand mal“-Anfälle veränderten ihr Leben und das ihrer Familie ganz gravierend. Damals steckte die Epilepsieversorgung noch in den Kinderschuhen, es gab keine Selbsthilfeverbände und Selbsthilfegruppen für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen und – heute kaum vorstellbar – auch noch kein Internet für Recherchen und Informationen. Ende der 1980er Jahr fand sie bei einer stationären Betreuung im Epilepsiezentrum Kehl-Kork mehr Informationen sowie Zugang zur Selbsthilfe über die Zeitschrift „einfälle“ und entschied sich, selbst mehr gegen das Informationsdefizit bezüglich Epilepsie in der Öffentlichkeit zu tun.

Auf den Abschluss ihrer Ausbildung in sozialer Arbeit zur Heilerzieherin folgte eine berufliche Tätigkeit in einem Wohnheim für behinderten Menschen in Stuttgart, wo sie in Kooperation mit Dieter Dennig Fortbildungen der Mitarbeitenden zum Thema Epilepsie koordinierte. Weitere berufliche Stationen waren sozialpsychiatrische Tätigkeiten in Hamburg in einer Beratungsstelle für obdachlose und psychisch kranke Männer und Frauen, in der Gesundheitsförderung im Bezirksamt Hamburg, wo die Organisation von Veranstaltungen zu verschiedenen Gesundheitsthemen inkl. Epilepsie und der Entwicklung von Informationsmaterialien zu ihren Aufgaben zählte. Schließlich war sie von 2000 bis 2020 Teamleiterin des Sozialdienstes am Epilepsiezentrum Hamburg mit epilepsiespezifischer Beratung, Psychoedukation und Öffentlichkeitsarbeit.

Ehrenamtliche Aktivitäten in der Epilepsie-Selbsthilfe ziehen sich durch ihr ganzes Leben. Ab 1989 war sie in verschiedenen Selbsthilfegruppen in Stuttgart und Hannover aktiv, dann als Mitglied in der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), wo sie ab 1993 Vorstandsmitglied war, bis 2010 zweite Vorsitzende und seither DE-Landesbeauftragte in Hamburg ist (inzwischen Ehrenmitglied). Als Mitglied des Arbeitskreises „Tag der Epilepsie“ (TdE) organisierte sie den ersten TdE 1996 in Heidelberg mit und war in der Folge an der Organisation der Tage für Hamburg mitbeteiligt.

Nicht zuletzt war Heike Hantel eine der ersten MOSES-Traineeinnen, sie schloss den Grundkurs 1998 ab und führte nicht nur bis 2018 selbst MOSES-Schulungen durch, sondern beteiligte sich als Supervisorin auch an der Qualifizierung neuer Trainerinnen und Trainer. Sie ist auch langjähriges Mitglied im Verein Sozialarbeit bei

Tab. 1 Bisherige Empfänger des Sibylle-Ried-Preises		
Nr.	Jahr	Ausgezeichnete Personen bzw. Projekte
11.	2021	Elisabeth Pless, Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt/Arbeitsassistent (LEA/AASS)
10.	2019	Susanne Fey im Namen ihres Teams des Epilepsie-Bundes-Elternverbandes (e. b. e.), umfangreicher, multimedialer Beitrag zur Stärkung der Kompetenz von Eltern mit epilepsiekranken Kindern 9
9.	2017	Bernd Huber, Schulungsprogramm PEPE (PsychoEdukatives Programm Epilepsie) für Menschen mit Lern- oder geistigen Beeinträchtigungen
8.	2015	Marion Witt und Hans König, Theaterstück „Steile Welle“. Ein Solothaterstück über Fallsucht und Sehnsucht mit Schauspiel, Objektspiel und Musik
7.	2013	Kristin Fahrtmann für den Verein Youth on the Move Germany e.V., DVD-Video „Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele“
6.	2011	Gerd Heinen und Silke Kirschning, „Bei Tim wird alles anders“; diverse Medien sowie Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling, „Epilepsie leben – Epilepsie verstehen“ und andere Videoproduktionen
5.	2009	Susanne Rudolph und ihr Autorenteam; Buch „Ein beinahe fast normales Leben. Junge Menschen mit Epilepsie erzählen aus ihrem Alltag mit Epilepsie“
4.	2007	Susanne Rinnert und Projektteam, famosos – Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien)
3.	2005	Hansjörg und Hans-Martin Schneble, Deutsches Epilepsiemuseum Kork, Kehl-Kork
2.	2003	Selbsthilfezeitschrift „einfälle“
1.	2001	Margarete Pfäfflin und Theodor W. May, Evaluation des Modularen Schulungsprogramms für Menschen mit Epilepsie (MOSES)

Epilepsie mit Teilnahme und arbeitet auf den regelmäßig stattfindenden Fachtagungen mit.

Öffentlichkeitsarbeit, Information und Schulung von und für Menschen mit einer Epilepsie, beruflich und ehrenamtlich als Berufung, verbunden mit immer neuen Ideen, Aktivitäten und der Entwicklung von neuen Methoden und Herangehensweisen, könnte die Überschrift für all die bisher genannten Aktivitäten von Heike Hantel sein. Dies alles wäre schon mehr als genug für eine Auszeichnung mit dem Sibylle-Ried-Preis. Er wird ihr aber auch und insbesondere für ihre seit 2020 bestehende Online-Epilepsie-Akademie mit inzwischen drei Epilepsie-Online-Konferenzen im deutschsprachigen Raum verliehen.

Auf diese Idee kam sie, nachdem sie im September 2019 im Internet zum Thema Autoimmunkrankheiten googelte und zufällig auf einen 10-tägigen Online-Kongress zu diesem Thema stieß. Sie recherchierte weiter und fand Entsprechendes auch für Krebs, MS und andere Gesundheitsthemen. Die Idee, selbst eine Epilepsie-Onlinekonferenz zu entwickeln und durchzuführen ließ sie nicht mehr los. Ab Oktober 2019 wurden Themenblöcke festgelegt und ab Dezember Expertinnen und Experten gewonnen. Die erste Online-Epilepsiekonferenz startete im Juni 2020, kam in der Coronakrise zum „richtigen Zeitpunkt“ und war für viele Betroffene und Angehörige ein Segen. Das Feedback war sehr positiv und moti-

vierte sie zu Folgeveranstaltungen. Für die zweite und dritte Konferenz konnte sie erfreulicherweise Sponsoren gewinnen.

In Zeiten, als pandemiebedingt viele persönliche Kontakte und Gruppenaktivitäten zurückgefahren werden mussten, hat Frau Hantel mit den Epilepsie-Online-Konferenzen mit enormem persönlichem Engagement ein neues, modernes Informationsangebot auf den Weg gebracht und etabliert. Dazu hat sie verschiedene Expertinnen und Experten persönlich angesprochen, mit durchdachten Fragen interviewt, die Gespräche filmisch aufbereitet und sie schließlich online verfügbar gemacht. Daraus ist ein innovatives und jederzeit abrufbares Format geworden, welches sehr niedrigschwellig zugänglich ist. Gerade in Pandemiezeiten war es vielen Menschen eine große Hilfe und die nächste Konferenz ist bereits in Vorbereitung. Darüber hinaus hat sie zwei weitere Projekte in der Planung: neben einem Epilepsie-Podcast „Alles steht wirklich Kopf?“ ein 12-wöchiges Epilepsie-Begleitprogramm Online in der Gruppe.

Auch im Namen von Herren Dr. Matthias Ried als Vertreter der Familie Ried und beratendes Mitglied sowie Professor Ulrich Stephani als Vorstand und Vertreter des Stiftungsrates der Stiftung Michael gratulieren wir herzlich zur Auszeichnung mit dem Sibylle-Ried-Preis 2023. Wir sind uns absolut sicher, dass Frau Hantel noch viel Gutes für Menschen mit Epilepsie leisten wird.

Bemerkung: Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir darauf, geschlechtsspezifische Formulierungen zu verwenden. Soweit personenbezogene Bezeichnungen nur in männlicher Form angeführt sind, beziehen sie sich auf Frauen und Männer in gleicher Weise.

HARALD-FEY-PREIS 2023 der STIFTUNG MICHAEL für eine hervorragende Forschungsarbeit zum Thema SUDEP – Laudatio verfasst von Ulrich Stephani

Der HARALD-FEY-Forschungspreis wird von der STIFTUNG MICHAEL für Forschungsarbeiten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zum Gedenken an Harald Fey verliehen. Harald Fey war Sohn von Susanne und Dr. Peter Fey, er verstarb am 28. Oktober 2007 an SUDEP.

Der HARALD-FEY-PREIS ist eine Auszeichnung für die besten wissenschaftlichen Arbeiten, welche die Ursachen, Möglichkeiten der Prävention und Bewältigung von SUDEP erforschen. Der Preis hat das Ziel, die Forschung zu SUDEP in den genannten Ländern zu stimulieren; er richtet sich an Forschende aus Medizin, (Neuro-)Psychologie und Rehabilitation.

Der HARALD-FEY-PREIS ist mit € 5000 dotiert und soll alle zwei Jahre vergeben werden, in der Regel bei der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epi-



Abb. 4 ▲ Kongresspräsident Prof. Holtkamp mit den Preisträgern Prof. Strzelczyk und Frau Nora Wadle sowie Prof. Stephani von der Stiftung Michael bei der Urkundenübergabe

leptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga. Die Jury (Prof. A. Schulze – Bonhage, Prof. U. Stephani, Prof. R. Surges) zur Bewertung der eingereichten Bewerbungen hat einstimmig die Bewerbung der Arbeitsgruppe um Prof. Strzelczyk (Universitätsklinikum Frankfurt am Main) für preiswürdig angesehen.

Koautoren und Koautorinnen der Gruppe sind: Nora-Elena Wadle, Christina Schwab, Carola Seifart, Felix von Podewils, Susanne Knake, Laurent M. Willems, Katja Menzler, Juliane Schulz, Nadine Conradi, Felix Rosenow, Adam Strzelczyk. Es handelt sich um eine multizentrische Arbeit aus Frankfurt am Main, Greifswald und Marburg (■ **Abb. 4**).

Die im Dezember 2022 von *Epilepsia* angenommene Publikation lautet „Prospective, longitudinal, multicenter study on the provision of information regarding sudden unexpected death in epilepsy to adults with epilepsy“ (Prospektive, longitudinale Studie zur Bereitstellung von Information im Hinblick auf SUDEP – plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie – bei Epilepsie-kranken Erwachsenen [2]).

Dabei ging es darum, ob eine frühzeitige Information über SUDEP an Menschen mit Epilepsie negative Effekte auf deren allgemeine Gesundheit, die Lebensqualität, Depressions-Symptome, Stigma, oder Sorge vor dem Auftreten von Anfällen hat – was widerlegt wurde. Alle Menschen mit Epilepsie über SUDEP zu informieren, wurde von mehr als 80 % der 236 Teilnehmerinnen und Teilnehmer befürwortet.

Literatur

1. Bühler A (2023) Mitteilungen der Stiftung Michael „Mein Bruder Michael“. *Clin Epileptol* 36(1):69–71. <https://doi.org/10.1007/s10309-023-00558-4>
2. Wadle NE, Schwab C, Seifart C, von Podewils F, Knake S, Willems LM, Menzler K, Schulz J, Conradi N, Rosenow F, Strzelczyk A (2023) Prospective, longitudinal, multicenter study on the provision of information regarding sudden unexpected death in epilepsy to adults with epilepsy. *Epilepsia* 64(2):406–419. <https://doi.org/10.1111/epi.17481>