

DER PATIENT WEIß DINGE, DIE ICH NICHT WEIß.

PETER WOLF - EPILEPTOLOGE - FRAGENDER - NETZWERKER

Folge 4/8

INTERNATIONAL

Schlaflose Nächte

Frage

Die internationale Liga gegen Epilepsie…

Peter Wolf

… gegründet 1909 in Budapest. Damals gab es noch internationale medizinische Kongresse, wo alle Spezialitäten zueinander kamen. Das gibt es schon lange nicht mehr. Und bei diesem Kongress in Budapest haben sich einige Leute zusammengetan und gesagt: Wir müssen uns besser organisieren, um für Epilepsie zu arbeiten. Sie haben auch eine Zeitschrift damals gegründet, die bis heute existiert, die Epilepsia.

Sprecherin

Ende der 70er Jahre erarbeitet die Internationale Liga gegen Epilepsie eine grundlegend neue internationale Klassifikation von epileptischen Anfällen.

Peter Wolf

Wir hatten uns angewöhnt, Anfälle aufzunehmen, zu analysieren und daraus eine Klassifikation zu entwickeln. Das war ein ganz neuer Zugang.

Die Internationalen Liga hat einen Vorschlag erarbeitet und ihn an alle nationalen Organisationen gegeben, um den zu kommentieren und zu diskutieren. Und die Deutsche Liga, die heute die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie ist, die hat mich und zwei andere damit beauftragt, die Stellungnahme der Deutschen auszuarbeiten. Wir haben das sehr gründlich gemacht und es eingereicht. Das hat offenbar einen so guten Eindruck gemacht bei der Internationalen Liga, dass ich dann zum nächsten Vorsitzenden der Nomenklatur- und Klassifikationskommission berufen worden bin.

Das führte dann letzten Endes dazu, dass ich plötzlich wählbar wurde auf der internationalen Ebene und dann 1993 wurde Ted Reynolds Präsident und ich wurde Generalsekretär. Generalsekretär und später dann auch mal Präsident.

Sprecherin

Als Peter Wolf 1993 Generalsekretär der Liga wurde, war diese eine Institution, die zwar ziemlich großes internationales Ansehen genoss, wie er sagt, aber sie war schlecht organisiert.

Peter Wolf

Sie war organisiert nach Ländern. Sie hatte also keine persönlichen Mitglieder, sondern in jedem Land gab es ein Chapter, eine Tochterorganisation, die Landesmitglied bei der Internationalen Organisation war. Aber häufig waren die Informationen darüber, wer in den Ländern zuständig war, vollkommen veraltet. Man hat mit irgendjemandem korrespondiert, der das einfach weggeworfen hat, weil er nicht mehr zuständig war. Das war ein absolutes Chaos.

Sprecherin

Peter Wolf war nun Generalsekretär. Präsident war Ted Reynolds. Eine Art Dream Team, denn die beiden waren schon lange miteinander befreundet. Die Freundschaft ging zurück bis in die Wolf’schen epileptologischen Kinderschuhe in Heidelberg, Damals war Ted Reynolds eigens aus London angereist, um sich anzuschauen, wie Patienten erfolgreich mit Monotherapie, also mit nur einem Medikament, behandelt wurden. Das war zu der Zeit eine ganz neue Sache.

Im Vorstand wartete aber zunächst eher schwarzbrothafte Arbeit auf sie.

Peter Wolf

In dem Vorstand, in dem ich mit Ted Reynolds zusammen war, haben wir großen Wert darauf gelegt, die Organisation zu verbessern. Ich war damals Generalsekretär und habe zusammen mit meiner Sekretärin dafür gesorgt, dass wir endlich mal alle Adressen auf dem letzten Stand haben. Das klingt so banal, aber ohne das geht es überhaupt nicht. Das haben wir gemacht.

Es gab bei damals ungefähr 40 nationale Sektionen, aber es gibt viel mehr Länder. Also haben wir Anstrengungen unternommen, in den Ländern, die noch keine Sektionen hatten, Kollegen zu identifizieren, die etwas verstanden, die engagiert waren, dass sie dann auch nationale Organisationen gegründet haben. Das hatte einen sehr großen Erfolg. Als ich aufhörte, als Generalsekretär, hatten wir über 80 nationale Sektionen.

Sprecherin

80 Länder in einer Organisation zu vereinen und den Überblick über die Bedürfnisse der einzelnen zu behalten, das war eine Herausforderung, die Peter Wolf - wie sollte es anders sein - gern annahm. Auf seinen Vorschlag hin schlossen sich Länder mit ähnlichem Bedarf in sogenannten Regionen zusammen.

Als erstes formierte sich die europäische, dann folgte eine asiatisch- ozeanische und bald auch eine lateinamerikanische Region. Später kamen Afrika und der östliche Mittelmeerraum dazu. Und manchmal auch schlaflose Nächte.

Peter Wolf

Ich freue mich immer, wenn ich eine schlaflose Nacht habe, was ganz, ganz selten ist. Aber da fallen mir immer interessante Sachen ein. Und eins war tatsächlich die Europäische Epilepsieakademie. Das war das Produkt einer schlaflosen Nacht. Und das war in der Zeit, in der ich Generalsekretär der internationalen Liga war und wir gerade dabei gewesen sind, die Regionen zu organisieren und da hatte ich diese Idee, wir brauchen eigentlich für die Regionen so etwas wie eine Fortbildungsakademie. Und dann haben wir da die EUREPA gegründet. EUREPA ist eine Abkürzung für European Epilepsy Academy.

Für mich war damals auch die Parole, wir müssen in der Internationalen Liga ein System aufbauen, das uns erlaubt, die besten Talente der jungen Generation in unser Feld hereinzuziehen. Wir müssen ihnen Weiterbildung bieten, Fortbildung bieten, damit sie ein Interesse bekommen. Das muss auf einem hohen Niveau angeboten werden, mit guten Methoden. Und das haben wir versucht, umzusetzen. Wir haben unter anderem ein Fernstudium für Epilepsie eingerich-

tet. Es nannte sich dann VIREPA. Das gibt es bis heute noch, mit dem auch Leute, die in irgendeiner entfernten Gegend wohnen, wo man schlechten Zugang hat zu der Epilepsieforschung, übers Internet sich eine Fortbildung erwerben können. Da gibt es dann Kurse, die virtuell angeboten werden in dieser Fortbildungsakademie.

Sprecherin

Es ist ein warmer Sommertag. Peter Wolf sitzt im T-Shirt auf der Terrasse. Auf dem T-Shirt steht –

Peter Wolf

LASSE. Das ist die Abkürzung von Latin American Summer School on Epilepsy. Das ist eine Fortbildungsakademie der lateinamerikanischen Kommission, die von einem sehr guten Freund von mir aus São Paulo, Espo Cavalheiro, ins Leben gerufen worden ist, einem Grundlagenforscher, der aber auch eine Laienorganisation für Epilepsie gegründet hat in seinem Land. Und er hat das in die Hand genommen, einen jährlichen zweiwöchigen Kurs ins Leben zu rufen, in dem junge Leute aus ganz Lateinamerika in São Paulo zusammenkamen, um Epilepsie zu studieren. Das ist die LASSE, die Latin American Summer School on Epilepsy. Und ich habe das Glück und die Ehre, dass ich von Anfang an von ihm in die Fakultät mitberufen worden bin. Ich habe alle LASSEs mitgemacht. Das ist für mich ein wesentlicher Teil meines Lebens auch geworden. Die LASSE, das ist ein Teil meiner erweiterten Familie sozusagen.

Sprecherin

Eine erweiterte Familie hatte Peter Wolf auch bald in anderen Teilen der Welt, Zum Beispiel in Osteuropa und in der Sowjetunion, wohin er nach 1989 seinen Blick verstärkt richtete.

Peter Wolf

Wir wussten, dass in einigen östlichen Ländern, zum Beispiel in Ungarn, Polen, in Teilen von Jugoslawien, die Epilepsie auf einem ganz guten Stand war. Aber in der Sowjetunion war der Stand verheerend. Da war nach dem Krieg überhaupt nichts an Entwicklung passiert. Die hatten keine Ahnung von Epileptologie damals. Mit Ausnahme von Georgien, wo es einen einflussreichen Menschen gab. Aber in allen Ländern war der Standard ganz, ganz gering.

Peter Wolf

Wenn wir in Russland eine Fortbildung gemacht haben und über die moderne Pharmakotherapie gesprochen haben, Blutspiegel, was weiß ich alles, dann wurden wir nachher gefragt: Aber warum behandeln Sie nicht mit Antioxidantien? Und dann müssen auch die freien Radikale berücksichtigt werden. Die haben völlig verworrene, abstruse Vorstellungen gehabt, wie man Epilepsie behandeln soll. Die wussten nichts von einer rationalen Therapie.

Und da hatten wir eben diese Fortbildungsakademie, die EUREPA, und haben zunehmend Leute aus diesen Ländern herangezogen.

Einer meiner russischen Freunde hat mir Jahre später, als er uns mal besucht hat, gesagt: Dein Vortrag 1992 in Jaroslavel, mit dem beginnt die moderne Epileptologie in Russland. Was ich dort gemacht habe, war, dass ich einen Vortrag gehalten habe, in dem ich Videos von Anfällen gezeigt habe. Und die waren vollkommen baff. Die hatten gar keine Vorstellungen davon, wie Epilepsie aussehen kann, wie viele verschiedene Variationen von Anfällen es gibt. Das war also ein Augenöffner für sie.

Ich sehe mit großem Schmerz den Krieg von Russland gegen die Ukraine, denn ich habe in beiden Ländern Freunde, die ich aus dieser Zeit habe, in der ich dort die Epileptologie aufgebaut habe.

Sprecherin

Die medizinische Versorgung von Menschen mit Epilepsie in der Bundesrepublik und in der DDR trennten wohl eher keine Antioxidantien oder freien Radikale. Radikal verschieden sah es an anderer Stelle aus.

Peter Wolf

Das war interessant für uns zu sehen, nach der Wiedervereinigung, dass die DDR-Kollegen gewohnt waren, jeden Patienten mit Epilepsie der Verkehrsbehörde melden zu müssen, damit ihm der Führerschein entzogen werden konnte. Wenn sie bei uns jemanden an die Verkehrsbehörde gemeldet haben, dann war das ein Bruch der Schweigepflicht und sie hatten sich strafbar gemacht. Das war ein solches Umdenken, das da verlangt wurde, das ist vielen sehr, sehr schwer gefallen. Und ich muss sagen, manchen war es lieber, wie es vorher war, dass sie die Meldepflicht hatten, da mussten sie nicht selber Stellung nehmen.

Zu dem Führerschein fällt mir noch eine andere Geschichte ein. Ich war mal in Libyen zu einer Fortbildung und da kann man auch aus irgendeinem Grund auf den Führerschein zu sprechen, auf Führerscheinregeln. Ich habe gesagt, bei uns ist das so, wenn man ein Jahr anfallsfrei ist, dann darf man wieder fahren. Und dann sagten die: Das geht bei uns nicht, einem Libyer kannst du nicht verbieten, Auto zu fahren. Das hat mir gefallen. Ich glaube nicht, dass bei denen mehr Unfälle passieren als bei uns.

Sprecherin

Für Peter Wolf liegt zeit seines Lebens der Schlüssel für die Diagnose von Epilepsien im Gespräch mit den Patienten.

Wie sah es dann damit in Osteuropa aus?

Peter Wolf

Das fehlte vollkommen. Und ich mache ja bis heute noch Fortbildungen, jetzt virtuelle Fortbildungen, die Ostsee- Akademie, die einmal im Jahr stattfindet, überwiegend mit Teilnehmern aus Osteuropa. Mein Thema ist seit einigen Jahren die Aura. Und da gehe ich ganz intensiv darauf ein, mit den Gruppen daran zu arbeiten, dass es darum geht zu hören, was die Patienten zu sagen haben, das zu verstehen und daraus ein Gespräch zu entwickeln. Das ist für sie vollkommen neu. Aber das nehmen immer einige von ihnen mit großem Interesse auf. Und nehmen es, glaube ich, dann auch mit nach Hause. Da freue ich mich dann drüber.

Sprecherin

In seiner Mission, die Epilepsie-Welt zu vernetzen und so die Behandlung von Menschen mit Epilepsie weltweit zu verbessern, wurde Peter Wolf nicht müde, immer neue Projekte anzustoßen.

Er rief zum Beispiel Train the Trainer Kurse ins Leben, die unter dem Dach der Europäischen Epilepsie Akademie, EUREPA, angesiedelt waren. Dabei ging es in erster Linie um die Methoden zur Vermittlung von Wissen. Und natürlich gab er diese Kurse gern und oft auch selbst.

Peter Wolf

Mir fällt jetzt vor allem also eine Situation ein, wo wir mal mit jungen Westafrikanern zusammen das gemacht haben, das haben wir dann in Frankreich in Zusammenarbeit auch mit der französischen Epilepsieliga gemacht, wo dann einer von den jungen Leuten so ein bisschen provokativ gefragt hat: Was wollt ihr eigentlich von uns? Ihr Kolonialisten, sozusagen.

Das fand ich eine gute Frage.

Ich habe mein ganzes Französisch zusammengenommen und habe gesagt, wir möchten euch da hinbringen, dass ihr in eurem Land die Verantwortung für Epilepsie so übernehmt, wie wir sie in unseren Land für unsere Patienten übernehmen.Und das hat überzeugt. Das war eine ehrliche Frage und ich habe eine ehrliche Antwort gegeben.

Auf der Basis kann man gut zusammen weiterkommen.

Sounds in diesem Kapitel

Celloeinspielungen: Bea Müller, Berlin

Piano loops 199 octave down short loop 120 bpm by josefpres -- https://freesound.org/s/841334/ -- License: Creative Commons 0

typewriter-olivetti-lettra-22.wav by keithpeter -- https://free-sound.org/s/123344/ -- License: Creative Commons 0

Typewriter Typing 02 by nvmbky -- https://freesound.org/s/801119/ -- License: Creative Commons 0

Piano loops 194 octave up short loop 120 bpm by josefpres -- https://freesound.org/s/833229/ -- License: Creative Commons 0

3_cello_D3_openstring.wav by flcellogrl -- https://freesound.org/s/195549/ -- License: Attribution 4.0

Piano loops 143 octave down short loop 120 bpm by josefpres -- https://freesound.org/s/717719/ -- License: Creative Commons 0

processed cello.wav by zinzan_101 -- https://freesound.org/s/91783/ -- License: Creative Commons 0

cello_mixdown 2.wav by smacks999 -- https://freesound.org/s/387579/ -- License: Creative Commons 0