



**Association d'Aide aux  
Personnes Epileptiques a.s.b.l.**

## **Internationale Konferenz über Epilepsie in Luxemburg**

Kürzlich fand in der Abbatte Neumünster die "Journée de l'Epilepsie" statt, welche von der A.A.P.E. (Association d'Aide aux Personnes Epileptiques) organisiert wurde. Der Präsident Jos Voss begrüßte die Anwesenden, welche zahlreich erschienen waren, wurden doch im Verlaufe des Tages mehr als 150 Anwesende gezählt. Er unterstrich, dass die AAPE eine Vereinigung von Betroffenen ist, die seit fast 15 Jahren besteht. Nach dem Erfolg der internationalen Konferenz, welche 2002 organisiert wurde, ist dies das zweite Mal, dass diese Selbsthilfevereinigung in die Öffentlichkeit geht. Ihr Anliegen ist es, die Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie ab zu bauen, zu informieren und die Betroffenen und ihre Eltern über Erfahrungen aus dem In- und Ausland auf dem Laufenden zu halten.

Nach der Ansprache von Gesundheitsminister Mars di Bartolomeo, wo dieser sich für die von der Vereinigung geleistete Arbeit bedankte und eine Unterstützung in Aussicht stellte, damit sie weiterhin optimal funktionieren kann, begann der eigentliche Kongress.

Als erster Redner ergriff Dr Stefan Beyenburg, Neurologe und Epileptologe am CHL das Wort. Er referierte über das Thema Frauen und Epilepsie. Er unterstrich, dass Frauen mit Epilepsie durchaus eine normale Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit erleben können, wenn dies ausreichend geplant ist und medizinisch vom Gynäkologen in Teamarbeit mit ihrem Neurologen betreut wird. Da kaum Epilepsien erblich bedingt sind besteht kein erhöhtes Risiko für das Kind an Epilepsie zu erkranken. Die neueren Medikamente, welche die Mutter wegen ihrer Epilepsie einnehmen muss, zeigen in Studien kein erhöhtes Risiko für das Baby.

Danach stellte Frau Dr Christa Löhr-Nilles, Ärztin für Neuropädiatrie und Frau Silke Krieger, Diplompsychologin am Mutterhaus der Borromäerinnen aus Trier ein Schulungsprogramm für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern und Geschwister vor. Dieses „Famoses“- Programm bietet den Eltern Informationen über die Krankheit so, dass sie die medizinischen Informationen besser verstehen und auf gleicher Augenhöhe mit dem Arzt des Kindes reden können. Parallel wird ein Schulungsprogramm für die Kinder angeboten, in

dem die Krankheit spielerisch erklärt wird. Diese mehrtägige Schulung wird voraussichtlich demnächst in Zusammenarbeit mit Trier gemeinsam angeboten. **Interessente können jetzt schon über die unten genannten Nummern, Adressen sich voranmelden.**

Am Nachmittag sprach Dr Christian Nuttin, Neuropädiater in der Kinderklinik des CHL in Luxemburg, über Epilepsie bei Kindern. Er betonte dass die Krankheit oft Auswirkungen auf die schulischen Leistungen hat, die Intelligenz aber nicht gemindert wird. Die Medikamente, welche nötig sind um die Krisen zu unterdrücken, verlangsamen die Reaktionszeit und die Konzentration. Sie können auch Auswirkungen auf die Gemütslage haben. Trotzdem ist ein Verbleib im Regelschulsystem wichtig. Wünschenswert wäre eine angepasste Unterstützung und die Möglichkeit auch am Sportunterricht und an Klassenfahrten teil zunehmen.

Zum Abschluss referierte Rupprecht Thorbecke, Diplom-Soziologe am Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld über Programme zur beruflichen Integration in Deutschland für epilepsiekrankte Jugendliche. Er berichtete über die Probleme epilepsiekranker Jugendlicher, nach erfolgreicher Berufsausbildung, im Beruf Fuss zu fassen. Er beschrieb die Begleitung, welche sie während der Ausbildung und in den ersten Berufsjahren erhalten. Er stellte die von der staatlichen Unfallversicherung in Deutschland erstellten Richtlinien zu den beruflichen Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie vor.

Die AAPE bietet regelmäßig Gesprächsabende mit Informationsaustausch für Betroffene und ihre Familien an. Die Publikationen der AAPE, wie der Epilepsiepass, die erste Hilfe-Anleitung bei Epilepsie, das Büchlein "L'enseignant et son élève épileptique" können telefonisch unter der Nummer 621 357 090 bestellt werden, per Tel/Fax 525291 oder per mail [aape@pt.lu](mailto:aape@pt.lu)  
Postanschrift: A.A.P.E. BP 45 L-3401 Dudelange.  
Hier erfahren sie auch wann die nächsten Treffen stattfinden.

JOS VOSS, Präsident der A.A.P.E.