

# Tätigkeitsbericht 2017

Im Juni nahmen Eltern und Kinder mit Epilepsie aus Luxemburg an der Epivoile nahe Troyes teil. Dieses Wochenende erlaubt es Kindern mit Epilepsie Wassersport unter fachmännischer Betreuung im Kreis der Familie zu erleben.

Die AAPE war wieder mit einem Stand und Infomaterial vertreten bei der Ausstellung „eine Stadt für alle“ im neuen Theater und Infomaterial wurde auch verteilt bei der Abschlussveranstaltung auf der Place d'Armes.

Die AAPE hat am Schattenbericht des Großherzogtums Luxemburg 2016 über die Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen mitgearbeitet und anonym Beispiele geliefert wo Rechte verletzt werden. Als Resultat wurden unserer Regierung 2017 unter anderem folgende Empfehlungen gemacht: angemessene Betreuung auf nationaler Ebene, gegen negative Stereotypen -positive Berichterstattung, Mittel bereitstellen um Zugang zur Regelschule zu ermöglichen, Sensibilisierung des medizinischen Personals für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und viele mehr ( Bericht auf Anfrage erhältlich)

Wir haben uns am 2. Oktober mit Vertretern des Ombudskomitee fir Kannerrechter getroffen um über die Rechte und die Integration der Kinder mit Epilepsie in der Schule zu sprechen, insbesondere dem Schultransport.

Auf eine parlamentarische Anfrage im September wurde geantwortet, dass es für 203 Kinder mit Epilepsie ein Projet d'accompagnement individualisé PAI gibt. Epilepsie ist die Einzelerkrankungen, die am häufigsten genannt wurde, öfters als zB Diabetes, Asthma oder Verhaltensstörungen.

Das erklärt auch warum die AAPE so häufig für Fortbildungen von Lehrer/Innen und Mitarbeiter/Innen von Maison Relais gefragt wird. Unser Team ist jetzt vom Bildungsministerium als Ausbilder anerkannt und hat 113 Personen geschult. Zusätzlich wurde auch noch in zwei Klassen auf Anfrage der Lehrerinnen und Betreuerinnen 30 Schulkinder informiert. Wir wurden auch von zwei Arbeitsplätzen eingeladen um Kollegen/Innen von Mitarbeitern mit Epilepsie zu informieren, Vorurteile ab zu bauen und um das richtige Verhalten im Falle eines Anfalls zu erläutern. In 2 Abschlussklassen der Krankenpflegerausbildung hielten wir wieder auf Einladung unseren Kurs vor 52 angehenden Krankenschwestern und -pfleger. Eine Kinderkrankenschwester Schülerin wird bei ihrer schriftlichen Hausarbeit unterstützt.

Im Jahre 2017 verschickte die AAPE dreimal Informationen und Einladungen an ihre Mitglieder.

Außerdem beantwortete die AAPE viele Informationsanfragen telefonisch oder per Email. Während 16 Stunden wurden eingehende Anrufe beantwortet, dazu kommen noch die von uns getätigten Rückrufe. Zusätzlich wird auch Infomaterial auf Anfrage verschickt.

In der individuellen Beratung fanden viele Treffen mit Betroffenen statt, in ihrem eigenem Umfeld, außerhalb oder zu Hause beim Präsidenten.

Die AAPE hatte 2016 einen détecteur de crises, der ins Bett gelegt wird für nächtliche Krisen, gekauft und 2017 ein anderes Modell geschenkt bekommen, diese wurden 2017 ausgeliehen.

**Die Vorstandsmitglieder der AAPE nahmen an einer Fortbildung in Troyes teil und haben in Luxemburg ein Seminar über Cannabis im medizinischen Bereich besucht.**

**Die AAPE hat wieder 2 Buchbesprechungen geschrieben um ihre Mitglieder zu informieren, diese wurden auch in Bulletin von Info-handicap abgedruckt und erreichten somit ein noch grösseres Publikum.**

**Ein Vorstandsmitglied der AAPE wurde als externer Berater von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA für Packungsbeilagen zu Medikamenten nach einer Fortbildung anerkannt. Diese Mitarbeit bringt uns auch die neuesten Informationen aus diesem Bereich.**

**In Luxemburg hatte die AAPE, als Patientenorganisation, ein Treffen mit EUPATI, dem luxemburgischen Ableger der europäischen Patientenakademie, wo auch Medikamente auf der Tagesordnung standen.**