



## Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl

Tel : 525291 BP 45 L-3401 Dudelange

[aape@pt.lu](mailto:aape@pt.lu)

CCPL : IBAN LU11 1111 1366 5680 0000

# Tätigkeitsbericht 2018

## Informationen:

Die AAPE hat letztes Jahr wieder für Informationen über Epilepsie gesorgt, sowie zum Abbau von Vorurteilen beitragen:

- mit einem Stand und Informationsmaterial bei der Ausstellung „eine Stadt für alle“ im neuen Theater und Infomaterial bei der Abschlussveranstaltung auf der Place d'Armes.
- Unsere Mitglieder wurden durch das Verschicken von Informationen und Einladungen benachrichtigt. Es gab 4 Briefe mit wichtigen Informationen
- In der individuellen Beratung fanden viele Treffen mit Betroffenen statt, in ihrem eigenen Umfeld, außerhalb oder zu Hause beim Präsidenten. Außerdem beantwortete die AAPE viele Informationsanfragen telefonisch oder per Email und verschickt auf Anfrage Informationsmaterial.
- In der Grundschule Hosingen und Itzig erhielten die Schüler, wo ein Kind in der Klasse war, welches von Epilepsie betroffen ist, Informationen. Hierzu wurde eine Unterrichtseinheit von den jeweiligen AAPE-Vertreter mit einem kleinen Film, einem Bilderbuch und Zeit für Fragen und Antworten, erstellt. Es fand ein-sehr interessanter Austausch mit den Kindern statt.
- 2 AAPE- Vorstandsmitglieder haben als anerkannte Fachkräfte des IFEN (Ausbildungsinstituts der nationalen Erziehung) Fortbildungen für Lehrer in Kützig und im Lycee Aline Mayrisch. (für **über 40 Personen**) abgehalten.
- In 2 Abschlussklassen der Krankenpflegerausbildung mit 45 angehenden Krankenschwestern und -pflegern wurden die Erfahrungen der Epilepsieselbsthilfeorganisation vorgestellt.
- Eine Kinderkrankenschwester Schülerin hat Ihre schriftliche Diplomarbeit über Epilepsie mit der Unterstützung der AAPE und Dank einiger unserer Mitgliedsfamilien, die an Interviews teilgenommen haben, fertig gestellt und ihr Diplom erhalten.
- Schulungen an Arbeitsplätzen gab es dieses Jahr nicht, aber wir haben im Oktober an einem Arbeitertag „United in Diversity“ der nordamerikanischen Banken in Luxemburg teilgenommen und dort über Epilepsie informiert.
- Wir haben Anfang September einen Leserbrief über Epilepsie, Integration und Schule geschrieben und an den Erziehungsminister geschickt.
- Wir haben Informationsmaterial und Bücher im Ausland bestellt.
- Wir hatten einen Austausch mit einer Sozialarbeiterin von der Vereinigung „Kribskrank Kanner“.
- Auf Anfrage der AAPE hat sich eine luxemburgische Europaabgeordnete der Vereinigung Europäische Verfechter der Epilepsiekranken im Europaparlament angeschlossen. Es handelt sich um Tilly Metz von den Grünen „déi gréng“.

## **Presse:**

- Artikel über unsere Arbeit,
- sowie ein Klortext im Journal
- und Ankündigung der Veranstaltung über Medikamente in der geschriebenen und gesprochenen Presse.
- Regelmässige Beiträge in der Gratiszeitung vom Info-Handicap.
- Fernsehsendung im RTI-live über Epilepsie.

## **Verbesserungen zu Gunsten von Betroffenen:**

Die AAPE hatte 2016 einen détecteur de crises, der ins Bett gelegt wird, um nächtliche Krisen zu melden, gekauft und 2017 ein anderes Modell geschenkt bekommen, diese wurden 2018 auch wieder ausgeliehen.

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, dank der Organisation der AFEE (Association française des épilepsies de l'enfant).

Ein Vorstandsmitglied der AAPE hat an den Arbeitsgruppen zur Erstellung des nationalen Aktionsplans Behinderung 2019-2023 des Familienministeriums teilgenommen und die Sicht der AAPE mündlich und schriftlich eingebracht. Er wird dieses Jahr veröffentlicht.

Vorstandsmitglieder haben sich für die Rechte und die Integration der Kinder mit Epilepsie in der Schule eingesetzt, insbesondere beim Schultransport und beim Schwimmen. Sie waren dazu auch in Kontakt mit Vertretern des Ombudskomitee fir Kannerrechter.

Die AAPE hat eine Stellungnahme zum Dokument des PAI-Epilepsie gemacht. Das „Projet d'accompagnement individualisé“ (PAI)-Dokument bietet nicht ausreichende Möglichkeiten die spezifisch benötigte Begleitung, Überwachung des Kindes anzukreuzen.

In der Zusammenarbeit zwischen der AAPE, als Patientenorganisation und EUPATI, dem luxemburgischen Ableger der europäischen Patientenakademie, fand im Oktober im Luxembourg Institute of Health, eine informative Konferenz über Medikamente statt. Unter anderem informierte Dr Beyenburg über neue Medikamente in der Epilepsitherapie.

Ein Vorstandsmitglied der AAPE ist externer Berater von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA für Packungsbeilagen zu Medikamenten. Diese Mitarbeit bringt uns die neuesten Informationen aus diesem Bereich. Dieses Jahr wurden dann auf Anfrage mehrere Beipackzettel kommentiert und auf ausreichende und klare Information für Patienten evaluiert.

## **Fortbildungen:**

Einige Vorstandsmitglieder haben an Kongressen im Ausland teilgenommen, um sich weiter zu bilden für ihre Fortbildungsarbeit über das IFEN und die Beratungen der Personen mit Epilepsie und ihren Familien.

- Zweimal an der Uniklinik in Aachen beim Patiententag,
- französischer nationaler mehrtägiger Kongress in Lyon und ein Tag des Austauschs mit den französischen Patientengruppen.

- Deutscher Tag der Epilepsie ~~am~~ in Trier unter der Schirmherrschaft der Bundesministerin für Justiz und Konsumentenschutz. Dr Beyenburg und Frau Dr Löhr-Nilles haben auf Einladung der deutschen Epilepsievereinigung einen Vortrag dort gehalten.
- Weiterbildung in Troyes auf Einladung der Association française des épilepsies de l'enfant AFEE.
- Teilnahme an der Journée de santé scolaire in Luxemburg.
- Besichtigung der Cannathèque und-Informationsmaterial gesammelt über dort verkaufte CBD-haltige Mittel.
- Teilnahme an der Veranstaltung von Cannamedica
- Wir haben uns über die europäische und luxemburgische Datenschutzverordnung informiert.
- Im Mai, hat ein Vorstandsmitglied der AAPE an der Versammlung der Weltgesundheitsorganisation in Genf teilgenommen wo Epilepsie thematisiert wurde. Dort wurde hervorgehoben, dass Epilepsie überall auf der Welt immer noch nicht ausreichend therapiert wird und längst nicht alle die bestmögliche medizinische Betreuung erhalten.