



Tätigkeitsbericht 2019

Informationen und Abbau von Vorurteilen

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

Eine Hauptarbeit war unsere "verschwundene Webseite" zu ersetzen und den Namen der Webseite zu sichern. Wir sind mit dem Resultat zufrieden und haben schon viele positive Rückmeldungen bekommen.

Im Einzelnen fanden folgende Aktivitäten statt:

- Unsere Mitglieder wurden durch das Verschicken von Informationen und Einladungen benachrichtigt. Es gab 5 Briefe mit wichtigen und neuen Informationen.
- In der individuellen Beratung fanden viele Treffen mit Betroffenen statt, in ihrem eigenen Umfeld, außerhalb oder zu Hause beim Präsidenten.
- Die AAPE beantwortete viele Informationsanfragen telefonisch oder per Email und verschickt auf Anfrage Informationsmaterial. Achtmal wurden grössere Infopakete verschickt.



- Auf Einladung der Stadt Luxemburg konnten wir 2 Stunden über Epilepsie informieren während der Sicherheits- und Gesundheitswochen für ihre Arbeitnehmer/innen. Hier haben wir unter anderem Informationen über Epilepsie am Arbeitsplatz gegeben.

- Dieses Jahr wurden wir nicht zu Fortbildungen für Lehrer/innen eingeladen und brauchten auch nicht in Schulen den Klassenkameraden Epilepsie zu erklären, dies wurde vom Lehrpersonal mit unserem Material gemacht!

- Zwei Drittel aller angehenden Krankenschwestern und -pflegern, aus 2 Abschlussklassen, das heißt 54 Personen, wurden Informationen über Epilepsie und die Erfahrungen der Epilepsieselbsthilfeorganisation vorgestellt.

- Wir haben Informationsmaterial und Bücher im Ausland bestellt. Hier ist besonders eine Broschüre in leichter Sprache über Epilepsie für Erwachsene zu erwähnen.



Wir haben den Text des neuen Films der internationalen Epilepsievereinigung auf Deutsch übersetzt. Die von der AAPE übersetzten Untertitel müssen in den Einstellungen ausgewählt werden.

<https://www.youtube.com/watch?v=UOSK7wWyP4o>

- Das Cesas, das nationale Referenzzentrum für affektive und sexuelle Gesundheit hat eine Broschüre herausgebracht über alle Vereinigungen die auf dem Gebiet aktiv sind <https://www.cesas.lu/perch/resources/1906cesas-brochure.pdf> . Aufgrund unserer Einsendung von Informationen wird die AAPE gelistet unter Information und Fortbildung mit dem Angebot: Epilepsie und Sexualität und im Kapitel Verhütung mit dem Angebot, die Wechselwirkung zwischen hormonellen Verhütungsmitteln und Antiepileptika zu erklären.



-Teilnahme 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.

-Wir werden in der Neuauflage des Guide du Handicap zur Betreuung des Kleinkindes / Prise en charge du jeune enfant von Info-Handicap erwähnt.

- Wir hatten eine Einladung verschickt an unseren Gesundheitsminister anlässlich der Weltgesundheitsversammlung an einer spezifischen Versammlung zur Epilepsie teil zu nehmen.

Presse

- Regelmässige Beiträge in der Gratiszeitung vom Info-Handicap und Radiospot über Info-handicap.
- Gratisanzeigen im Luxemburger Wort

- Verschicken eines Artikels über unsere jährlichen Aktivitäten an alle Presseorgane mit Foto (publiziert Luxemburger Wort, Journal + Zeitung).
- Wir haben einen informativen Text über Epilepsie und Schule geschrieben, welcher in der offiziellen Zeitung des Bildungsministeriums für Lehrer und Lehrerinnen veröffentlicht wurde und in der Zeitung von info-Handicap. Er ist auch auf unserer Homepage zu finden

Verbesserungen zu Gunsten von Betroffenen:

Vorstandsmitglieder haben sich für die Rechte und die Integration der Kinder mit Epilepsie in der Schule eingesetzt, besonders beim Schultransport und beim Schwimmen und hatte Kontakt mit dem Ombudskomitee für Kannerrechter.

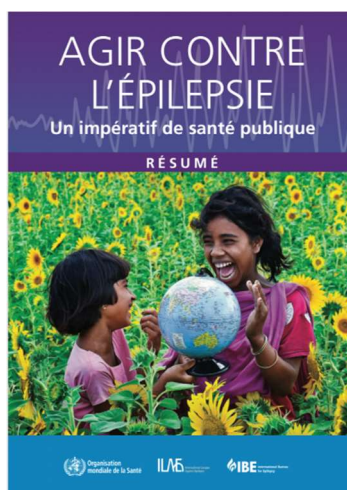
Im November hatten wir an einem Rundtischgespräch über Inklusion in der Schule teilgenommen.

Wir haben Kontakt aufgenommen mit der Patientevertriedung.

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 2019 auch wieder ausgeliehen.

Die AAPE hat an einer Umfrage des luxemburgischen Ministeriums über seltene Krankheiten, wozu auch einige Epilepsieformen zählen, im Rahmen des luxemburgischen Aktionsplanes seltene Krankheiten, teilgenommen. Wir haben die Unterversorgung in Luxemburg dargestellt, sowie die mangelnde psycho-soziale Betreuung. Die AAPE war auch bei der Vorstellung des Plans anwesend.

Ein Vorstandsmitglied der AAPE wurde als Ersatzmitglied im Conseil supérieur des Personnes Handicapées genannt und kann sich dort für Inklusion einsetzen und die Belange der Menschen mit Epilepsie vertreten.



Ein Vorstandsmitglied der AAPE hat als einzige aus Luxemburg Informationen über Luxemburg weiter gegeben zu der Erhebung über Epilepsien, welche in den Internationalen Bericht **Epilepsy: A public health imperative** (Epilepsie – eine gesundheitspolitische Notwendigkeit) eingeflossen sind und sie wird auch auf Seite ix der 170-seitigen Publikation erwähnt. Eine französische Kurzfassung findet sich hier: Agir contre l'épilepsie : Un impératif de santé publique.

https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325443/WHO-MSD-MER-19.2-fre.pdf?ua=1>



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). Abends geht es dann in grosser Runde mit Clowns für Kinder und Erwachsene mit einem gemütlichen Beisammensein weiter.



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. Wir haben einen Fragebogen einer Doktorantin beantwortet und sie hat ein Interview mit einem AAPE-Vorstandsmitglied gemacht zum Thema Nebenwirkungen von Medikamenten und wie Patientenorganisationen stärker eingebunden werden können um über Nebenwirkungen zu informieren.

Fortbildungen

Einige Vorstandsmitglieder haben an einer Weiterbildung in Troyes auf Einladung der Association française des épilepsies de l'enfant AFEE teilgenommen, um sich weiter zu bilden für ihre Fortbildungsarbeit über das IFEN und die Beratungen der Personen mit Epilepsie und ihren Familien.