



Tätigkeitsbericht 2020

2020 war ein besonderes Jahr, welches ab März von der Covid-19 Pandemie bestimmt war, trotzdem hat die AAPE weitergearbeitet unter Einhaltung der Barriere Gesten und der Distanzierung.

Informationen und Abbau von Vorurteilen

Die AAPE hat für Informationen über Epilepsie gesorgt, sowie zum Abbau von Vorurteilen beigetragen.

Im Einzelnen fanden folgende Aktivitäten statt:

- Unsere Mitglieder wurden durch das Verschicken von Informationen benachrichtigt. Es gab mehrere Rundschreiben mit wichtigen und neuen Informationen.
- In der individuellen Beratung fanden einige Treffen mit Betroffenen statt zu Hause beim Präsidenten oder in deren Zuhause im Beisein weiterer Familienmitglieder.
- Die AAPE beantwortete viele Informationsanfragen telefonisch oder per Email und verschickte auf Anfrage Informationsmaterial.
- Im Januar haben wir eine Fortbildungen für Lehrer/innen abgehalten, dies auf Einladung vom Institut de formation de l'Éducation nationale IFEN .Eine weitere gewünschte Fortbildung konnte während den Kontaktrestriktionen nicht abgehalten werden.
- Die Fortbildungen für angehende Krankenschwestern und -pfleger, über Epilepsie und die Erfahrungen der Epilepsieselbsthilfeorganisation konnten nicht abgehalten werden, wir vermittelten aber Material und Link zu Filmen.
- Wir haben Informationsmaterial und Bücher im Ausland bestellt. Hier sind besonders neue Kinderbücher zu erwähnen.
- Das Cesas, das nationale Referenzzentrum für affektive und sexuelle Gesundheit hat seine Broschüre überarbeitet über alle Vereinigungen die auf dem Gebiet aktiv sind

<https://www.cesas.lu/perch/resources/acteurs-2020.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.

WHAT IS epilepsy?

A NEUROLOGICAL CONDITION
characterized by *recurrent seizures*

Seizures are due to
brief disturbances in the
electrical functions
of the brain



Epilepsy affects people of all ages

- Die Aktivitäten „eine Stadt für alle“ in der Gemeinde Luxemburg fielen auch den Covid Restriktionen zum Opfer.

- Unsere Homepage erhielt noch weitere Beiträge und die Rubrik News wurde ein paarmal aufgefrischt.

- Auch die Französische Hohe Gesundheitsbehörde (Haute Autorité de la Santé HAS) hat Ende des Jahres Empfehlungen zur Behandlung von Personen mit Epilepsie

herausgebracht (eine Zusammenstellung haben wir 2021 an die Mitglieder verschickt)

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/en/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes

- Die Weltgesundheitsorganisation hatte sich 2020 unter anderem dem Thema Epilepsie angenommen und hat Empfehlungen an die Länder gemacht um die Situation der Personen mit Epilepsie zu verbessern. Wir haben den internationalen Bericht der Weltgesundheitsorganisation über Epilepsie gelesen der im Februar 2020 in Genf vorgestellt wurde und verfolgten die weiteren Schritte im Mai und November, welche zur Annahme der Empfehlungen führte. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_ACONF2-fr.pdf
- Wir haben eine weitere Broschüre In leichter Sprache über Epilepsie für Erwachsene bestellt und auch eine in Bildern vorrätig.

Presse



- **Internationaler Epilepsietag:** Hier wurde eine Presseerklärung erstellt, welche in verschiedenen Presseorganen publiziert wurde, ein Interview wurde gegeben und ein Radiospot verfasst.
- Wir reichten eine Klage beim Presserat ein, weil Epilepsie negativ in der Presse erwähnt wurde, außer einer Eingangsbestätigung haben wir bis heute keine Rückmeldung erhalten. Wir reichten auch einen Klage beim CET (Centre pour l'égalité de traitement) ein, erhielten auch hier keine richtige Antwort.

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.
- 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 und waren 2020 auch wieder ausgeliehen.
- Ein Vorstandsmitglied der AAPE ist Ersatzmitglied im Conseil supérieur des Personnes Handicapées genannt und kann sich dort für Inklusion einsetzen und die Belange der Menschen mit Epilepsie vertreten.
- Die Epivoile nahe Troyes konnte dieses Jahr nicht stattfinden.
- Ein Vorstandsmitglied der AAPE ist externer Berater von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA für Packungsbeilagen zu Medikamenten.
- AAPE Vertreter haben an der Vorstellung des luxemburgischen Aktionsplanes Behinderung 2019-2023 teilgenommen.
- Eine AAPE Vertreterin hat an der Vorstellung der neuen Adapto-Bedingungen teilgenommen und Redebeiträge gemacht.

Fortbildungen

Einige Vorstandsmitglieder haben an online internationalen Weiterbildungen teil genommen und im Netz nach Informationen über Epilepsie und Corona-erkrankungen recherchiert um sich weiter zu bilden für ihre Fortbildungsarbeit über das IFEN und die Beratungen der Personen mit Epilepsie und ihren Familien.