



## **Tätigkeitsbericht 2022**

2022 war ein Jahr, wo wir wieder eine Generalversammlung mit Präsenzen organisieren konnten. Die AAPE hat vollen Einsatz gezeigt und gut gearbeitet.

### **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 5 Rundschreiben mit wichtigen und neuen Informationen für die Mitglieder.
- In der individuellen Beratung fanden einige Treffen mit Betroffenen statt zu Hause beim Präsidenten oder in deren Zuhause im Beisein weiterer Familienmitglieder oder betreuender Fachpersonen.
- Die AAPE beantwortete viele Informationsanfragen telefonisch oder per Email und verschickte auf Anfrage Informationsmaterial.
- Im November haben wir eine Fortbildung für Lehrer/innen abgehalten, dies auf Einladung vom Institut de formation de l'Éducation nationale IFEN.
- Wir wurden für eine Fortbildung über Epilepsie angefragt in einem Internat und haben die Fortbildung im Dezember abgehalten.
- Wir haben an der Matinée Santé in Düdelingen am 22 September mit einem Stand mit Infomaterial teilgenommen
- Wir haben Informationsmaterial und Bücher im Ausland bestellt. Hier sind besonders neue Kinderbücher zu erwähnen.
- In der Broschüre des Cesas, das nationale Referenzzentrum für affektive und sexuelle Gesundheit, ist die AAPE aufgelistet. <https://www.cesas.lu/perch/resources/acteurs-2020.pdf> 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.
- Die meisten Aktivitäten „eine Stadt für alle“ in der Gemeinde Luxemburg fielen auch dieses Jahr den Covid Restriktionen zum Opfer. Wir hatten aber unsere Broschüren dem Integrationsdienst der Gemeinde Luxemburg zur Verfügung gestellt für einen Stand anlässlich des Straßenmarkts im Juni.
- Die Homepage wird weiterhin gut besucht.

- Zwei Buchbesprechungen über Epilepsie wurden im de Bulletin von Info-Handicap und im Courier de l'Education Nationale veröffentlicht (Mamas Kopfkarussell und je suis Epilepticman)

## Presse

**Internationaler Epilepsietag:** Hier wurde eine Presseerklärung erstellt, welche leider nicht in den verschiedenen Presseorganen publiziert wurde, zwei Interviews für RTL Radio and 100,7 wurden gegeben und ein Radiospot verfasst. Eine weitere Presserklärung zur Journée lavande im März wurde auch nicht veröffentlicht.

## 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, die beiden Modelle standen auch 2022 zum Testen zur Verfügung.

Wir haben bei einer Umfrage von LISER mit gemacht und die Belange der Personen mit Epilepsie unterstrichen.

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 wieder stattfinden und wir waren mit Familien von Epilepsie betroffenen Kindern dort.

Ein Vorstandsmitglied der AAPE ist externer Berater von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA für Packungsbeilagen zu Medikamenten.

Eine AAPE-Vertreterin hat im Oktober an der Rencontres Maladies rares teilgenommen um darauf hin zu weisen dass auch verschiedene Epilepsien dazu gerechnet werden.

Ein AAPE-Vorstandsmitglied hat sich der europäischen Epilepsie-Patientengruppe angeschlossen und erhält dort Informationen über seltene Epilepsien, die auch unseren Mitgliedern bei Bedarf zugutekommen können. Dort hielt sie auch für einen online Vortrag über Multidisziplinarität in der Betreuung von Epilepsie. <https://epi-care.eu/past-webinars/>

Anlässlich der Weltgesundheitsversammlung haben wir das Gesundheitsministerium angeschrieben um sich aktiv einzusetzen für die Annahme des internationalen Aktionsplans über Epilepsie. Er wurde angenommen. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA75/A75\\_10Add4-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-en.pdf)

## Fortbildungen

Einige Vorstandsmitglieder haben an internationalen online Weiterbildungen teilgenommen um sich weiter zu bilden für ihre Fortbildungsarbeit über das IFEN und die Beratungen der Personen mit Epilepsie und ihren Familien. 2 Vorstandsmitglieder nahmen an einer Fortbildung in Troyes teil..