



## **Tätigkeitsbericht 2023**

2023 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 Oktober haben wir eine vierstündige Fortbildung für Lehrer/innen abgehalten, dies auf Einladung vom Institut de Formation de l'Éducation nationale IFEN.
- Seit Februar sind wir im Patientenhouse des CHL aktiv und bieten dort regelmäßige, wöchentliche Beratungsstunden an, insgesamt waren es 25 Stunden. Wir haben auch an damit zusammenhängenden Versammlungen teilgenommen und dort die AAPE vorgestellt.
- 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.
- Für die Aktivitäten „eine Stadt für alle“ in der Gemeinde Luxemburg hatten wir unsere Broschüren dem Integrationsdienst der Gemeinde Luxemburg zur Verfügung gestellt für einen Stand anlässlich des Straßenmarkts im Juni.
- Die Homepage wurde aktualisiert, weitere Informationen wurden hinzu gefügt und wird weiterhin gut besucht.
- Eine Buchbesprechung über Epilepsie wurde im de Bulletin von Info-Handicap und im Courier de l'Education Nationale veröffentlicht (Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama)

## **Presse**

**Internationaler Epilepsietag:** Hier hatten wir einen kurzen Radiospot aufgenommen, der am internationalen Epilepsietag gesendet wurde.

Wir waren im Interview beim Radio 100,7 in der Sendung: Liewe fir de Veräin.

## **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.

Wir haben an einer Konferenz über Cannabidiol teilgenommen, wo wir den Teilnehmern des Gesundheitsministeriums Fragen gestellt haben und nachträglich noch einmal nachgehakt haben.

Die AAPE hatte 2016 einen détecteur de crises, der ins Bett gelegt wird, um nächtliche Krisen zu melden, gekauft und hat 2017 ein anderes Modell geschenkt bekommen, die beiden Modelle standen auch 2023 zum Testen zur Verfügung und wurden genutzt.

Wir haben bei einer Umfrage von der Universität Luxemburg und dem Unterrichtsministerium mitgemacht und die Belange der Personen mit Epilepsie unterstrichen.

Ein Vorstandsmitglied der AAPE ist jetzt Mitglied 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.

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. In diesem Rahmen nahm sie an einer Konferenz mit europäischem Austausch im Mai in Utrecht teil. Im Dezember hielt sie bei einer internationalen Konferenz auf Einladung einen Vortrag darüber welche ganzheitliche Pflege, Patienten mit Epilepsie und ihre Familien brauchen zur optimalen Umsetzung ihrer Rechte auf bestmögliche Gesundheit und zur Entwicklung ihrer mentalen und physischen Fähigkeiten.

## **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.

Die Konferenzen in Utrecht und Rom haben auch zur Weiterbildung beigetragen. Für eine Patienteninformationskonferenz in Trier hatten wir die Einladung an unsere Mitglieder weitergegeben und waren auch selbst vor Ort, wo wir Neuigkeiten erfahren haben.