



Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl

Tel : 525291 BP 45 L-3401 Dudelange

aape@pt.lu

CCPL : IBAN LU11 1111 1366 5680 0000

Tätigkeitsbericht 2024

Die AAPE hat vollen Einsatz gezeigt und gut gearbeitet. Verschiedene Vorstandsmitglieder waren auf Veranstaltungen zum neuen ASBL-Gesetz und haben unsere Statuten anschließend analysiert und festgestellt, dass wir nur das Datum des neuen Gesetzes anpassen müssen.

Informationen und Abbau von Vorurteilen

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

- Unsere Mitglieder wurden durch das Verschicken von Informationen benachrichtigt. Es gab 4 Rundschreiben mit wichtigen und neuen Informationen für die Mitglieder.
- In der individuellen Beratung fanden 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 E-Mail und verschickte auf Anfrage Informationsmaterial.
- Im April haben wir auf Einladung von Bletz einen Vortrag über **Epilepsie nach Schlaganfall** abgehalten.
- Wir haben auf Einladung eine **zweistündige Fortbildung** in einer Maison Relais im November abgehalten.
- Wir waren weiterhin im **Patientenhouse** des CHL aktiv und bieten dort regelmäßige, wöchentliche Beratungsstunden an und haben bei einer Veranstaltung 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.
- Wir haben ein **neues Faltblatt über fokale Epilepsien** ausgearbeitet, dies wurde an alle Mitglieder verschickt und wird verteilt. Weiteres Material wurde nachgedruckt.
- Die Homepage wurde aktualisiert, weitere Informationen wurden hinzugefügt und sie wird weiterhin gut besucht. **In drei Monaten werden fast 1000 Aufrufe gezählt sowie mehr als 1600 Seiten besucht.**
- Zwei Buchbesprechungen über Epilepsie wurden im de Bulletin von Info-Handicap und im Courier de l'Education Nationale veröffentlicht

Presse

Ein Radiospot zum Weltepilepsietag wurde über Info Handicap auf RTL-Radio gesendet.

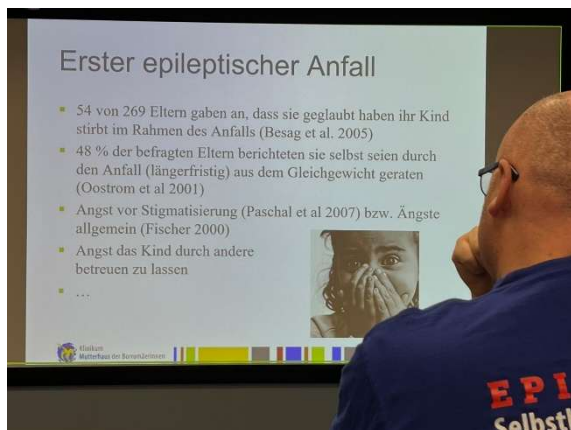
Für den Weltepilepsietag hat das Fernsehprogramm von RTL einen Beitrag mit Interviews von Betroffenen und drei Vorstandsmitgliedern gesendet.

Einzelne Beiträge der AAPE wurden im Luxemburger Wort veröffentlicht.

Verbesserungen zu Gunsten von Betroffenen:

- Zwei Vorstandsmitglieder hatten auf Anfrage einen Termin bei der **Direktorin des CHL und bei zwei Vertretern des Gesundheitsministeriums**, um über die Zukunft der neurologischen Betreuung von Personen mit Epilepsie in Luxemburg zu sprechen und eine verbesserte Betreuung einzufordern.
- 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 hat 2017 ein anderes Modell geschenkt bekommen, die beiden Modelle standen auch 2024 **zum Testen** zur Verfügung und wurden genutzt.
- Ein Vorstandsmitglied der AAPE ist 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 dort vertreten.
- 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 Barcelona teil.

Wir haben unsere Mitglieder zur Teilnahme an einer **internationalen Umfrage des IBE** aufgerufen, wissen aber nicht wieviel mitgemacht haben.



Fortbildungen

Ein Vorstandsmitglied war bei der Tagesveranstaltung zum nationalen Plan maladies rares präsent.

Einige Vorstandsmitglieder haben an internationalen online und physischen Weiterbildungen in **Rom** im September und in **Frankfurt** im Oktober teilgenommen, um sich weiterzubilden für ihre Fortbildungsarbeit über das IFEN und die Beratungen der Personen mit Epilepsie und ihren Familien. Zu der Fortbildung in **Trier im November hatten wir die Einladung** an unsere Mitglieder weitergegeben und waren auch selbst vor Ort, wo wir Neuigkeiten

erfahren haben.

Rapport d'activités 2024

L'AAPE a montré un grand engagement et a bien travaillé. Différents membres du conseil d'administration ont participé à des séances d'information sur la nouvelle loi ASBL et ont ensuite analysé nos statuts, constatant que nous devons simplement adapter la date de la nouvelle loi.

Informations et lutte contre les préjugés

- Nos membres ont été informés par l'envoi d'informations. Il y a eu 4 bulletins avec des informations importantes et nouvelles pour les membres.
- Lors des consultations individuelles, des rencontres ont eu lieu avec des personnes concernées, soit à domicile chez le président, soit chez eux en présence d'autres membres de la famille ou de professionnels de l'accompagnement.
- L'AAPE a répondu à de nombreuses demandes d'information par téléphone ou par e-mail et a envoyé du matériel d'information sur demande.
- En avril, nous avons donné une conférence **sur l'épilepsie post-AVC** à l'invitation de Bletz.
- Nous avons, sur invitation, animé une formation de **deux heures dans une Maison Relais** en novembre
- Nous avons continué nos présences dans **la maison des patients du CHL**, où nous offrons régulièrement des heures de consultation hebdomadaires et avons présenté l'AAPE lors d'un événement.

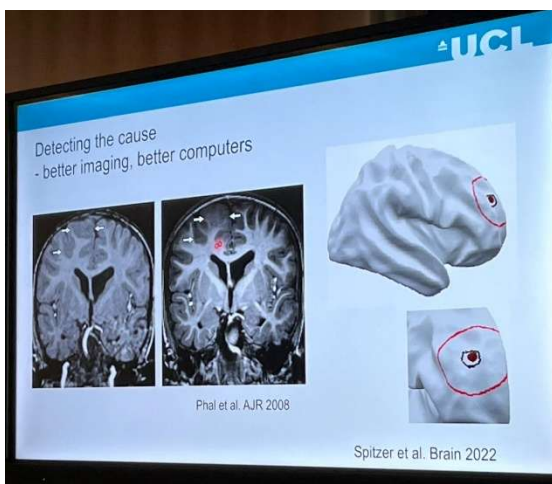
- Nous avons commandé du matériel d'information et des livres à l'étranger, en particulier de nouveaux livres pour enfants.
- Dans la brochure du Cesas, le centre national de référence pour la santé affective et sexuelle, l'AAPE est mentionnée. <https://www.cesas.lu/perch/resources/acteurs-2020.pdf> sous Information et Formation avec l'offre : Épilepsie et Sexualité et dans le chapitre Contraception avec l'offre d'expliquer l'interaction entre les contraceptifs hormonaux et les anticonvulsivants.
- Nous avons élaboré un nouveau dépliant sur **les épilepsies focales**, qui a été envoyé à tous les membres.
- D'autres matériaux ont été réimprimés.
- Le site internet a été mis à jour, d'autres informations ont été ajoutées et il continue d'être bien visité. **En trois mois, presque 1000 visites ont été comptées ainsi que plus de 1600 pages consultées.**
- Deux critiques de livres sur l'épilepsie ont été publiées dans le bulletin d'Info-Handicap et dans le Courrier de l'Éducation Nationale.

Presse

Un spot radio pour la Journée Mondiale de l'Épilepsie a été diffusé sur RTL Radio par le biais d'Info Handicap. Pour la Journée Mondiale de l'Épilepsie, le **programme télévisé de RTL a diffusé un reportage avec des interviews** de personnes concernées et de trois membres du conseil d'administration. Des contributions individuelles de l'AAPE ont été publiées dans le Luxemburger Wort.

Améliorations en faveur des personnes concernées

- Deux membres du conseil d'administration ont demandé **un rendez-vous avec la directrice du CHL** et avec **deux représentants du ministère de la Santé**, afin de discuter de l'avenir de la prise en charge neurologique des personnes épileptiques au Luxembourg et de réclamer une meilleure prise en charge.
- Les membres du conseil d'administration se sont engagés pour **les droits et l'intégration des enfants épileptiques à l'école, notamment en ce qui concerne le transport scolaire et la natation.**
- L'AAPE a un détecteur de crises à placer sous le lit pour signaler les crises nocturnes, et a reçu un autre modèle, les deux modèles étaient également **disponibles pour essai en 2024** et ont été utilisés.
- Un membre du conseil d'administration de l'AAPE est membre du Conseil supérieur des personnes handicapées et peut s'y engager pour l'inclusion et représenter les intérêts des personnes épileptiques.
- **L'Épivoile** près de Troyes a pu avoir lieu à nouveau cette année et nous y étions représentés.
- Un membre du conseil d'administration de l'AAPE est consultant externe pour **l'Agence européenne des médicaments (EMA)** concernant les notices des médicaments.
- Un membre du conseil d'administration a rejoint le **groupe européen des patients épileptiques** et y reçoit des informations sur **les épilepsies rares**, qui peuvent également bénéficier à nos membres si besoin. Dans ce cadre, elle a participé à une conférence d'échange européen en mai à Barcelone.
- Nous avons appelé nos membres à participer à une **enquête internationale de l'IBE**, mais nous ne savons pas combien ont participé.



Formations

Un membre du conseil d'administration était présent à la journée consacrée au plan national maladies rares. Certains membres du conseil d'administration ont participé à des formations internationales en ligne et en présentiel **à Rome en septembre et à Francfort en octobre**, afin de se former pour leur travail de formation sur l'IFEN et les consultations des personnes épileptiques et de leurs familles. Pour **la formation à Trèves** en novembre, nous avons transmis l'invitation à nos membres et étions également sur place, où nous avons appris de nouveaux éléments.