


# KONTAKT



# KONTAKT



[www.msl.lu](http://www.msl.lu)

*Octobre* 2024

3€/numéro • Abonnement 10€/an

#03

# Sommaire

- 03 **Editorial** Mandy Ragni, présidente MSL
- 04 **Dossier** Grossesse et parentalité
- 08 **Communiqué** Le microbiome intestinal
- 12 **Forschung** Ernährung und MS
- 14 **Forschung** Borreliose-Impfstoff Phase 3
- 15 **Service public** Guichet.lu nouvelle thématique «Inclusion»
- 16 **Online Help** Deutsches Gesundheitsportal
- 18 **Online Help** Newsflash Info-Handicap - Service Adapto
- 20 **Portrait** Monika Witt, Krankenschwester MS-Day Center
- 21 **Pratique** Guide Michelin : vacances accessibles en France
- 22 **Dossier** SEP et dysphagie
- 24 **Thérapie** Formation en gestion de l'énergie
- 26 **Rétrospective** Grill um Bill 30.06.2024
- 28 **Rétrospective** Back2Sport 29.08.2024
- 29 **Save the date** ALAN : Walk'n Talk
- 30 **Save the date** Workshop Alexandertechnik
- 31 **Save the date** MSL : conférence d'automne
- 31 **Save the date** HIS : Café rencontre
- 32 **MSL beweegt sech !** Sport et activités pour tous
- 33 **Ecole de la SEP** Programme 2024/2025
- 34 **Résidence Al Esch** MSL services
- 35 **Fridays in Esch** Programme
- 36 **Dons MSL** Merci à tous
- 37 **Groupe de paroles** Aide MSL
- 37 **Cours de cuisine** Cooking class
- 38 **Tous solidaires !** Demande d'adhésion MSL
- 39 **Jeux et loisirs** Remue-méninges

# Editorial

*Mandy Ragni*

**Présidente MSL**



Léif Memberen,

D'Summerpaus ass eriwwer a mir konnten all e bësselche raschten an Zäit mat eise Léifste verbréngen.

Dofir hu mir elo nees vill Energie fir eis weiderhi fir MSL ze engagéieren.

De 6. Oktober ass a Frankräich d' journée nationale de l'aidant.

Well all „Aidants“ ob Familljememberen, Frënn oder Bekannten immens wäertvoll sinn, well se engem ëmmer zur Säit stinn, a grad wann et engem net esou gutt geet, mat oder ouni MS, wéilt ech vun der Geleeënheet profitéieren e groussen MERCI lass ze ginn am Numm vun all eise Membere fir hiert Engagement.

Et ass awer och immens wichteg dass grad déi Persounen och un hier eege Bedierfnisser denken, fir dat se engem nach laang zur Säit stoe kënnen.

Ouni di Persoune wier d'Liewen nëmmen hallef sou schéin.

Dëst Joer gëtt och nach den Anniversaire vum Gesetz vum 24te Juli 2014 iwver d'Rechter a Pflichte vum Patient gefeiert, e wichtegt Gesetz dat d'Relatioun tëscht dem Patient an de Gesondheetsservicer méi transparent gestalt.

Gefeiert gëtt den 11. Dezember am Kader vun enger Konferenz am European Convention Center.

Bei dëser Konferenz gëtt den Etat des lieux a Perspektive vun dësem Gesetz diskutéiert.

Den 12. Dezember ass dann och nach zum Ofschloss d'Journée du Patient Partenaire.

Zu gudder Lescht géif ech nach gären op eis, wei all Joers flott Hierscht Konferenz opmierksam maachen.

Di fënnt dëst Joer den 13ten Oktober statt mam Thema Sclérose en plaques et fatigue.

Et géif mech freeën lech do kënnen ze begréissen an e flotten an inspiréierenden Dag mat iech ze verbréngen.

Mat vill positiver Energie.

**Mandy Ragni, Presidentin**



**MSL**  
LLSP & FSPL  
Multiple Sclérose  
Lëtzebuerg

# Grossesse et parentalité

## FONDER UNE FAMILLE AVEC LA SEP

**■ Pour beaucoup, fonder une famille et avoir des enfants est essentiel pour se sentir épanouis. Les couples touchés par la sclérose en plaques ne font pas exception.**

**Élever des enfants est un travail à part entière qui peut devenir plus difficile lorsque la maladie s'invite dans le quotidien. Mais la SEP n'est pas une raison pour ne pas concrétiser son désir d'enfant.**

La sclérose en plaques (SEP) est le plus souvent diagnostiquée entre 20 et 40 ans. C'est donc un âge où fonder une famille, planifier sa descendance et vivre avec des enfants en bas âge sont des projets courants. Une grossesse suscite de nombreux sentiments contradictoires: de la joie, de l'espoir, mais aussi de l'angoisse et de l'incertitude. Le couple se pose de nombreuses questions sur l'avenir. Et si l'un des futurs parents est atteint de SEP, les questions se bousculent encore plus. Si la SEP n'est diagnostiquée qu'après la naissance, il arrive souvent que les nouveaux parents traversent une crise profonde. Il est important de relever que la SEP n'empêche pas de tisser des liens parent-enfant beaux et étroits, malgré les handicaps éventuels. En effet, pour s'épanouir, un enfant a avant tout besoin d'amour et de soutien émotionnel.

### SEP et projets d'enfant

Les couples qui souhaitent avoir un enfant et dont l'un des partenaires est atteint de SEP devraient se pencher sur le sujet le plus tôt possible. Ils pourront ainsi envisager la grossesse et le congé parental en toute sérénité. Il est important de clarifier en amont les questions spécifiques à la SEP et aux facteurs neurologiques. En effet, surtout lors d'une première grossesse, tout est nouveau et l'incertitude est d'autant plus grande. Si la famille compte déjà d'autres enfants, il faudra veiller à ce que tous reçoivent la même attention. Selon la répartition des tâches et la situation financière des parents, des considérations existentielles se présenteront.

Vous n'êtes pas le/la seul(e) à vous poser ces questions. Votre neurologue, votre gynécologue ou les infirmiers/infirmières spécialisé(e)s dans la SEP sont de bons interlocuteurs en dehors de votre entourage. Ils peuvent vous soutenir dans ces décisions, aussi

### L'essentiel en bref

- \* Il est possible d'avoir une grossesse et une naissance sans complications, malgré la SEP.
- \* Planifiez soigneusement le moment où vous choisissez de concrétiser votre désir d'enfant.
- \* Demandez de l'aide suffisamment tôt et discutez du rôle de votre partenaire et de votre entourage.

bien sur le plan technique qu'émotionnel. N'hésitez pas à leur confier vos questions et vos doutes. Vous trouverez ci-dessous les questions fréquemment posées, auxquelles répondent des spécialistes de la Société suisse SEP:

### La SEP est-elle héréditaire?

Non, la SEP n'est pas une maladie héréditaire classique. Il n'existe pas de gène spécifique à la SEP. Il est toutefois possible qu'une prédisposition soit transmise à l'enfant, mais celle-ci n'entraîne pas à elle seule la SEP. Si l'un des parents est atteint de SEP, dans 97% des cas, votre enfant ne développera pas la maladie.

### Y a-t-il des aspects à prendre en compte concernant le moment de la grossesse?

Idéalement, il serait préférable d'initier une grossesse en accord avec votre neurologue pendant une phase stable de la maladie. Par ailleurs, certains médicaments contre la SEP doivent être arrêtés assez tôt par mesure de sécurité.



### ***En tant qu'homme atteint de SEP, puis-je avoir des enfants?***

En principe oui, sauf si vous avez physiquement des problèmes de procréation. Si c'est le cas, il existe d'autres options de fécondation. Généralement, les hommes n'ont pas besoin d'interrompre leur traitement contre la SEP avant de concevoir un enfant. Une exception s'applique aux médicaments affectant la qualité du sperme. Nous vous recommandons d'en parler avec votre neurologue.

### ***Puis-je continuer à prendre mes médicaments contre la SEP pendant la grossesse?***

En règle générale, les médicaments contre la SEP doivent être arrêtés pendant cette période. Toutefois, selon la situation et les médicaments, des exceptions s'appliquent.

### ***Puis-je accoucher normalement?***

Oui, à moins que vous ne souffriez d'un handicap limitant.

### ***Une péridurale ou une césarienne est-elle possible lors de l'accouchement?***

Oui, la SEP ne constitue pas une contre-indication.

### ***Je veux allaiter mon enfant pendant au moins trois mois, est-ce possible?***

Il n'existe pas de recommandations générales. Cela dépend de vos médicaments et de l'évolution de votre maladie. Discutez suffisamment tôt de votre souhait d'allaiter avec votre neurologue et votre gynécologue.

***« Idéalement, il serait préférable d'initier une grossesse en accord avec votre neurologue pendant une phase stable de la maladie. »***

### ***Que se passe-t-il si j'ai une poussée après l'accouchement?***

En fonction de son intensité, votre médecin décidera avec vous si celle-ci doit être traitée ou non. Si vous recevez des médicaments contre la poussée, vous devrez arrêter d'allaiter et passer à une alimentation au biberon.

### ***Que faire si la fatigue ne me permet pas de m'occuper de mon bébé?***

Réfléchissez suffisamment tôt aux solutions possibles. Il existe des solutions institutionnelles ou privées auxquelles vous pouvez faire appel.

### ***Que se passe-t-il si je tombe enceinte sans le vouloir?***

Les médicaments contre la SEP doivent être arrêtés. Selon les données actuellement disponibles, vous n'avez pas à craindre de dommages pour le fœtus si vous arrêtez immédiatement de prendre certains médicaments. Si un traitement contre la SEP est susceptible de nuire au fœtus, un moyen de contraception efficace est prescrit.

## SEP et grossesse

La SEP n'est pas un obstacle à la grossesse. De nombreuses études ont montré qu'une grossesse n'a pas d'incidence négative sur l'évolution de la SEP. Bien au contraire: pendant la grossesse, les poussées diminuent significativement. Cependant, après l'accouchement, en particulier pendant les trois premiers mois, celles-ci peuvent s'intensifier. Ces différentes activités des poussées s'expliquent par les changements naturels qu'entraîne la grossesse dans le système immunitaire de la mère. En moyenne, sur deux ans, les crises se manifestent à la même fréquence, que la femme soit enceinte ou non. De même, la grossesse n'a pas d'effet négatif sur un handicap provoqué par la maladie.

En principe, les femmes atteintes de SEP ne doivent pas craindre une grossesse à risque. Il est toutefois possible que le poids du nouveau-né à la naissance soit légèrement inférieur à la moyenne. La grossesse, l'accouchement et la période post-partum se déroulent en général normalement chez les femmes atteintes de SEP sans handicap physique grave. En cas de handicap physique, son incidence sur la grossesse et l'accouchement est prise en compte dès le début.

## Comment trouver du soutien

En principe, pendant la grossesse, les mêmes recommandations que pour les femmes en bonne santé s'appliquent. Pour se faciliter la tâche pendant les premiers mois avec bébé, il peut être judicieux d'envisager quelques mesures supplémentaires:

- Créez des liens avec d'autres futures mamans et partagez vos expériences
- En cas de besoin, apprenez des techniques d'ergothérapie et de physiothérapie ciblées auprès de thérapeutes expérimentés dans le domaine de la SEP afin de prévenir l'épuisement physique avant, pendant et après la grossesse.
- Mettez en contact les différents professionnels qui vous suivent (neurologue, gynécologue, sage-femme, infirmier/ère).
- Demandez à votre médecin quels sont les médicaments et les vitamines qui peuvent être pris en complément à votre alimentation.
- Qui s'occupe des tâches ménagères et qui s'occupe de l'enfant? Planifiez le quotidien suffisamment à l'avance avec votre partenaire, vos proches et vos amis, mais aussi avec des institutions d'aide et de soins à domicile comme Spitex. Ainsi, il vous sera plus facile de gérer la situation en cas de nouvelle poussée.
- Parlez de l'allaitement avec votre neurologue: évaluez ensemble les risques et les bénéfices. Tenez compte de l'évolution de votre SEP et de la reprise du traitement.



**« La SEP n'est pas un obstacle à la grossesse. »**

## Allaitement, bébé et petite enfance

Les premières semaines après l'accouchement sont souvent synonymes d'ascenseur émotionnel pour la nouvelle maman: une joie infinie se mêle à la fatigue et à la frustration. Ces sautes d'humeur n'ont pas de lien avec la SEP; elles sont dues aux changements hormonaux qui suivent l'accouchement. Les symptômes peuvent apparaître dès le post-partum, mais aussi jusqu'à douze mois après l'accouchement. Certaines femmes peuvent souffrir de ce qu'on appelle le «baby blues» et en fonction de sa gravité, une thérapie avec un psychothérapeute est recommandée.

De manière générale, la période postnatale est donc souvent une phase délicate dans la vie d'une femme. La situation peut devenir d'autant plus éprouvante si la mère ou le père subit des poussées de SEP et qu'il ou elle ne peut plus assumer la responsabilité du bébé dans les conditions souhaitées. Ces moments sont souvent marqués par des doutes supplémentaires, des peurs ou de la honte. En faisant appel à une aide extérieure pour mieux gérer leur quotidien, les personnes atteintes se sentent moins seules, impuissantes ou dépassées.

D'autres parents qui ne sont pas touchés par la SEP connaissent des sentiments similaires, et un échange avec eux peut apporter un soulagement. Néanmoins, cela ne suffit souvent pas. Confiez-vous à un spécialiste. Il peut s'agir par exemple de votre médecin, de votre sage-femme ou d'un psychologue. Ils vous aideront à gagner en assurance et à vous sentir à l'aise dans votre rôle de jeune parent.

**« Parlez ouvertement de vos craintes, de vos sentiments et de vos souhaits. Essayez de surmonter vos blocages et demandez du soutien. »**

### Répartition des rôles au sein du couple

Les couples se répartissent souvent les rôles au sein de la relation en fonction de critères économiques. Outre la formation, la situation professionnelle et le salaire, les besoins et les préférences personnelles jouent un rôle important. Lorsqu'un couple décide de fonder une famille, la répartition des rôles est généralement revue et adaptée. Cela est encore plus important lorsqu'un des parents est atteint de SEP et ne peut pas pleinement assumer son rôle. Les anciens schémas doivent parfois être modifiés et adaptés de telle sorte que, par exemple, le père atteint de SEP et qui était jusqu'à présent la seule source de revenus prenne désormais en charge le ménage et la garde des enfants, afin que la mère puisse exercer une activité à plein temps.

### Retentissement social de la SEP

En tant que parents atteints de SEP, vous rencontrerez beaucoup de solidarité, de sympathie et de soutien de la part de votre famille et de votre entourage. Mais il se peut aussi que vous soyez confrontés à de l'indifférence ou à de l'incompréhension. L'image de parent et les représentations et attentes qui y sont liées sont perçues de manière très différente par la société. Ne vous laissez pas trop influencer par des opinions non sollicitées. Vous vous épargnez d'éventuelles réactions blessantes en réfléchissant bien à qui vous mettrez dans la confiance et dans quel but. Souhaitez-vous simplement que la personne soit informée de votre situation, ou comptez-vous en faire un allié? De véritables alliés vous aident à gérer votre quotidien et sont des ressources importantes dans votre vie. Voici comment instaurer une relation de confiance avec quelqu'un:

- Prenez l'initiative d'entamer la discussion. Aménagez un moment propice à cela.
- Abordez le sujet avec une attitude aussi positive que possible, et créez une atmosphère ouverte et agréable.
- Parlez ouvertement de vos craintes, de vos sentiments et de vos souhaits. Essayez de surmonter vos blocages et demandez du soutien.
- Écoutez attentivement si les offres de votre interlocuteur vous servent vraiment et négociez sans porter de jugement.



**i** **Société suisse de la sclérose en plaques**  
Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne  
[www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)  
T. 021 614 80 80  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)





## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

# Le microbiome intestinal

## UNE « BOULE DE CRISTAL » POUR PRÉDIRE LA SEP

**■ Une étude du LIH découvre des facteurs de risque microbiens intestinaux pour prédire la maladie.**

Dans une étude novatrice, le groupe de recherche Nutrition, Microbiome et Immunité du département Infection et Immunité (DII) du LIH a mis en lumière la relation complexe entre le microbiome intestinal et une maladie neurodégénérative, la sclérose en plaques (SEP), au niveau de l'axe intestin-cerveau. La nouvelle étude montre que certains facteurs microbiens intestinaux pourraient prédire la susceptibilité et la progression de cette maladie auto-immune débilante. La recherche, publiée dans l'éminente revue *Nature Microbiology*, identifie des « facteurs de risque » microbiens ou des « biomarqueurs » permettant de prédire l'évolution et la gravité de la sclérose en plaques, ce qui a des implications importantes pour le diagnostic et la gestion de la maladie.

## PRESEMITTEILUNG

# Das Darmmikrobiom

## EINE «KRISTALLKUGEL» ZUR VORHERSAGE VON MS

**■ LIH-Studie entdeckt Risikofaktoren des Darmmikrobioms zur Vorhersage von Krankheiten.**

In einer bahnbrechenden Studie hat die Forschungsgruppe Ernährung, Mikrobiom & Immunität der LIH-Abteilung für Infektion und Immunität (DII) die komplexe Beziehung zwischen dem Darmmikrobiom und der neurodegenerativen Krankheit Multiple Sklerose (MS) aufgeklärt. Die neue Studie zeigt, dass bestimmte Faktoren des Darmmikrobioms die Anfälligkeit und das Fortschreiten dieser schwächenden Autoimmunerkrankung vorhersagen könnten. Die in der renommierten Fachzeitschrift *Nature Microbiology* veröffentlichte Studie identifiziert mikrobielle «Risikofaktoren» oder «Biomarker» zur Vorhersage der Entwicklung und des Schweregrads von MS, was wichtige Auswirkungen auf die Diagnose und Behandlung der Krankheit hat.



La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire démyélinisante qui touche environ 1,8 million de personnes dans le monde. Elle résulte d'une attaque auto-immune de la myéline, l'isolant gras qui entoure les nerfs du cerveau et de la moelle épinière, ce qui perturbe les impulsions électriques envoyées par les nerfs au reste du corps et provoque des cicatrices appelées plaques ou sclérose. L'identification des paramètres qui peuvent être utilisés pour prédire le risque de sclérose en plaques est un domaine de recherche important, car on sait peu de choses sur les prédictors de risque potentiels. Récemment, le microbiome intestinal a été associé aux maladies neurodégénératives, des différences importantes dans sa composition ayant été signalées chez les patients atteints de SEP par rapport aux individus sains, bien que les rôles causal et fonctionnel de facteurs de risque microbiens spécifiques dans l'apparition de la maladie restent inconnus.

Dans ce contexte, afin de déterminer si la susceptibilité ou la progression de la SEP peut être prédite par la composition du microbiome intestinal, l'équipe de recherche dirigée par le professeur Mahesh Desai du LIH a utilisé un modèle préclinique de SEP, l'encéphalomyélite auto-immune expérimentale (EAE), pour étudier les réponses fonctionnelles associées au microbiome intestinal, ainsi que la manière dont le système immunitaire de l'hôte est influencé par ce dernier. « Cette approche nous a permis de mieux examiner comment les interactions individuelles entre l'hôte et le microbe affectent la prévisibilité de la maladie, surmontant ainsi les limites des approches qui ne considèrent que les abondances relatives des espèces bactériennes entre les individus atteints de SEP et les individus sains, et qui ne peuvent pas expliquer les différences individuelles observées dans la susceptibilité et la progression de la SEP », explique le professeur Desai, chef du groupe de recherche Nutrition, Microbiome & Immunité au LIH et auteur principal de la publication. « En effet, il est généralement possible de prédire l'évolution d'une maladie sur la base des caractéristiques du microbiote, mais ce n'est pas aussi simple que d'étudier la présence ou l'abondance d'un membre de la communauté ».

MS ist eine entzündliche, demyelinisierende Erkrankung, von der schätzungsweise 1,8 Millionen Menschen weltweit betroffen sind. Sie ist das Ergebnis eines Autoimmunangriffs auf das Myelin, die fettige Isolierung, die die Nerven im Gehirn und im Rückenmark umgibt. Dadurch werden die elektrischen Impulse, die durch die Nerven an den Rest des Körpers gesendet werden, unterbrochen, und es entstehen Narben, die als Plaques oder Sklerose bekannt sind. Die Identifizierung von Parametern, die zur Vorhersage des MS-Erkrankungsrisikos herangezogen werden können, ist ein wichtiger Forschungsbereich, da nur wenig über die potenziellen Risikoprädiktoren bekannt ist. In jüngster Zeit wurde das Darmmikrobiom mit neurodegenerativen Erkrankungen in Verbindung gebracht, wobei bei MS-Patienten im Vergleich zu gesunden Personen erhebliche Unterschiede in seiner Zusammensetzung festgestellt wurden. Die kausale und funktionelle Rolle spezifischer mikrobieller Risikofaktoren für den Ausbruch der Krankheit ist jedoch nach wie vor nicht klar.

Um festzustellen, ob die Zusammensetzung des Darmmikrobioms eine Vorhersage über die Anfälligkeit oder das Fortschreiten von MS zulässt, hat das Forschungsteam unter der Leitung von Prof. Mahesh Desai vom LIH ein präklinisches MS-Modell, die experimentelle autoimmune Enzephalomyelitis (EAE), verwendet, um die mit dem Darmmikrobiom verbundenen funktionellen Reaktionen sowie die Auswirkungen des Darmmikrobioms auf das Wirtsimmunsystem zu untersuchen. « Mit diesem Ansatz konnten wir besser untersuchen, wie individuelle Wirt-Mikroben-Interaktionen die Vorhersagbarkeit von Krankheiten beeinflussen, und so die Grenzen von Ansätzen überwinden, die nur die relativen Häufigkeiten von Bakterienarten zwischen MS-Betroffenen und Gesunden betrachten und die beobachteten individuellen Unterschiede in der Krankheitsanfälligkeit und im Krankheitsverlauf nicht erklären können », erklärt Prof. Desai, Leiter der Forschungsgruppe Ernährung, Mikrobiom & Immunität am LIH und Hauptautor der Veröffentlichung. « Vorhersagen über den Krankheitsverlauf auf der Grundlage von Merkmalen der Mikrobiota sind zwar generell möglich, aber es ist nicht so einfach, wie das Vorhandensein oder die Häufigkeit von Gemeinschaftsmitgliedern zu erfassen ».





En utilisant un modèle préclinique de SEP chez des souris de différents milieux génétiques et avec des microbiotes complexes distincts, les chercheurs ont mis en lumière le double rôle d'une bactérie spécifique, à savoir *Akkermansia muciniphila*, dont l'abondance a été positivement corrélée avec la maladie chez les patients atteints de SEP dans de multiples cohortes dans différentes parties du monde. Dans la présente étude, l'équipe a étudié le rôle causal de cette bactérie et a constaté qu'elle était associée à un développement moins sévère de la maladie chez les souris présentant certaines compositions du microbiome, mais aussi à une gravité accrue de la maladie en présence d'autres bactéries.

« Ces résultats suggèrent que l'impact de bactéries spécifiques sur la SEP peut dépendre du contexte plus large de la communauté microbienne, et qu'il est essentiel de se concentrer sur les combinaisons d'espèces ou les réseaux microbiens, plutôt que sur une seule espèce, pour prédire l'évolution de la maladie à travers différentes compositions du microbiote », ajoute-t-il. En outre, les résultats ont mis en évidence des différences interindividuelles substantielles dans la progression de la maladie, même chez des souris génétiquement similaires ayant un microbiote identique, ce qui soulève la question importante de savoir comment la prédiction personnalisée de la SEP pourrait être rendue possible.

Fait important, l'équipe a constaté que lorsque certaines « bactéries rapporteuses » sont beaucoup plus recouvertes d'immunoglobuline A (IgA) sécrétée par l'hôte avant l'apparition de la maladie chez un individu donné, ce dernier développe une maladie plus grave. Ces résultats suggèrent donc le potentiel de ce marqueur en tant qu'outil de pronostic et de diagnostic, ouvrant de nouvelles voies pour des stratégies diagnostiques et thérapeutiques personnalisées ciblant le microbiote intestinal.

Durch den Einsatz eines präklinischen MS-Modells bei Mäusen mit unterschiedlichem genetischen Hintergrund und unterschiedlicher komplexer Mikrobiota beleuchteten die Forscher die doppelte Rolle eines bestimmten Bakteriums, nämlich *Akkermansia muciniphila*, dessen Häufigkeit in mehreren MS-Kohorten in verschiedenen Teilen der Welt positiv mit der Erkrankung bei MS-Patienten korreliert wurde. In der vorliegenden Studie untersuchte das Team die kausale Rolle dieses Bakteriums und stellte fest, dass es bei Mäusen mit einer bestimmten Zusammensetzung des Mikrobioms mit einer weniger schweren Krankheitsentwicklung verbunden ist, aber auch mit einer erhöhten Krankheitsschwere in Gegenwart anderer Bakterien.

« Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Auswirkung spezifischer Bakterien auf MS vom breiteren Kontext der mikrobiellen Gemeinschaft abhängen kann, und dass die Betrachtung von Kombinationen von Spezies oder mikrobiellen Netzwerken und nicht nur einzelner Spezies für die Vorhersage von Krankheitsverläufen bei unterschiedlichen Mikrobiota-Zusammensetzungen von wesentlicher Bedeutung ist », fügt er hinzu. Darüber hinaus zeigten die Ergebnisse erhebliche interindividuelle Unterschiede im Krankheitsverlauf, selbst bei genetisch ähnlichen Mäusen mit identischer Mikrobiota, was die wichtige Frage aufwirft, wie eine personalisierte Krankheitsvorhersage möglich gemacht werden könnte.

Wichtig ist, dass das Team herausfand, dass ein bestimmtes Individuum eine schwerere Krankheit entwickelt, wenn bestimmte « Reporterbakterien » vor dem Ausbruch der Krankheit deutlich stärker mit dem vom Wirt ausgeschiedenen Immunglobulin A (IgA) beschichtet werden. Die Ergebnisse deuten daher auf das Potenzial dieses Markers als Prognose- und Diagnoseinstrument hin, das neue Wege für personalisierte diagnostische und therapeutische Strategien eröffnet, die auf die Darmmikrobiota abzielen.

L'étude a d'importantes implications cliniques. Comme l'explique le professeur Desai, « Sur la base de nos résultats, nous prévoyons actuellement de mettre en place une cohorte de patients atteints de SEP au Centre Hospitalier de Luxembourg afin de transposer nos conclusions dans la pratique clinique. Ce travail fournira également des informations cruciales pour le projet phare du LIH, Clinnova, dont l'une des principales maladies est la sclérose en plaques ».

L'article de recherche a été publié dans la prestigieuse revue « Nature Microbiology », sous le titre complet « Gut microbial factors predict disease severity in a mouse model of multiple sclerosis ».

### Financements et collaborations

Plusieurs membres de l'équipe de recherche du professeur Desai, dont les chercheurs Dr Alex Steimle, Dr Mareike Neumann et Dr Erica T Grant, ont participé à l'étude. La recherche a été menée en collaboration avec le RIKEN Center for Integrative Medical Sciences, au Japon, et l'Institute for Advanced Biosciences de l'Université Keio, au Japon. L'étude a été financée par le Luxembourg National research Fund (FNR), la Fondation du Pélican de Mie et Pierre Hippert-Faber (Fondation de Luxembourg), ainsi que par la Japan Society for the Promotion of Science (JSPS) KAKENHI, JST ERATO, la Lotte Foundation, AMED-CREST, la Food Science Institute Foundation et la Astellas Foundation for Research on Metabolic Disorders.

Die Studie hat wichtige klinische Auswirkungen. Prof. Desai erklärt: «Auf der Grundlage unserer Ergebnisse planen wir derzeit den Aufbau einer MS-Patientenkohorte am Centre Hospitalier de Luxembourg, um unsere Erkenntnisse in die klinische Praxis zu übertragen. Diese Arbeit wird auch wichtige Erkenntnisse für das Flaggschiffprojekt Clinnova des LIH liefern, bei dem MS eine der Schlüsselkrankheiten ist».

Der Forschungsartikel wurde in der renommierten Fachzeitschrift Nature Microbiology unter dem vollständigen Titel «Gut microbial factors predict disease severity in a mouse model of multiple sclerosis».

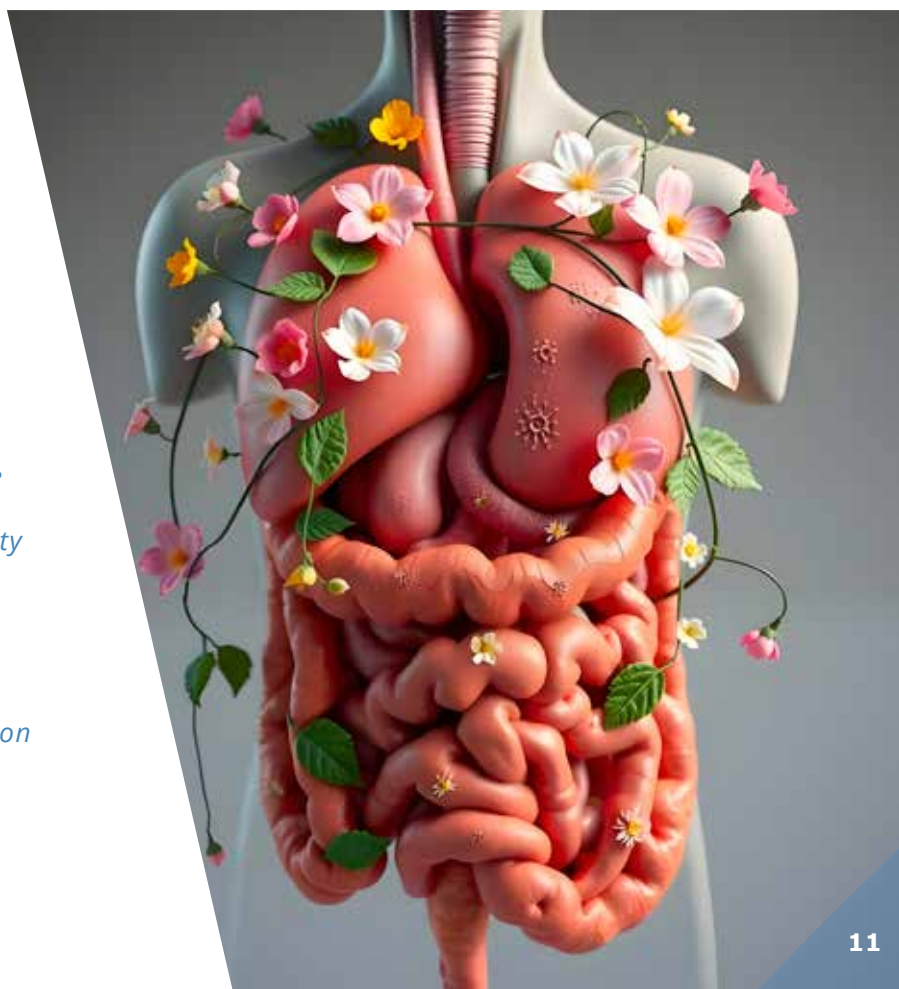
### Finanzierung und Kooperationen

An der Studie waren mehrere Mitglieder des Forschungsteams von Prof. Desai beteiligt, darunter die Forscher Dr. Alex Steimle, Dr. Mareike Neumann und Dr. Erica T. Grant. Die Forschung wurde in Zusammenarbeit mit dem RIKEN Center for Integrative Medical Sciences, Japan, und dem Institute for Advanced Biosciences der Keio University, Japan, durchgeführt. Die Studie wurde vom Luxemburger Nationalen Forschungsfonds, der Fondation du Pélican de Mie et Pierre Hippert-Faber (Fondation de Luxembourg) sowie von der Japan Society for the Promotion of Science (JSPS) KAKENHI, JST ERATO, der Lotte Foundation, AMED-CREST, der Food Science Institute Foundation und der Astellas Foundation for Research on Metabolic Disorders finanziert.




**i Contact scientifique**  
*Prof Mahesh S. Desai*  
*Group Leader, Nutrition, Microbiome and Immunity*  
*Department of Infection and Immunity*  
*Luxembourg Institute of Health*  
*E-mail: mahesh.desai@lih.lu*

**Contact de presse**  
*Arnaud D'Agostini*  
*Head of Marketing and Communication*  
*Luxembourg Institute of Health*  
*Tel: +352 26970-524*  
*Email: communication@lih.lu*



# Ernährung und MS

## WAS HAT ES MIT DEM WEIZEN AUF SICH?

 **Das Thema Ernährung ist ein Dauerbrenner bei Multipler Sklerose. Klar, essen müssen wir alle – und der Gedanke, dass die Dinge, die wir täglich zu uns nehmen, Auswirkungen auf unsere Gesundheit haben, ist absolut plausibel.**

Darüber hinaus gibt es mittlerweile auch genügend Evidenz, dass die sog. „western diet“ ein Risikofaktor für Autoimmunerkrankungen darstellt. Kohlenhydrat- und fettreiche Ernährung führt zudem zu Fettleibigkeit, die nicht nur ein Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen darstellt. Sie kann auch die Entstehung von Autoimmunerkrankungen begünstigen. Daher ist es nachvollziehbar, dass sich MS-Betroffene Gedanken um ihre Ernährung machen. Und es ist zu begrüßen, wenn sich seriöse Wissenschaftler dieser Themen annehmen und die Auswirkungen von bestimmten Ernährungsbestandteilen auf das Immunsystem untersuchen und dazu publizieren.

### Es gibt keine MS-Diät

Zur Wahrheit gehört aber auch, dass es zwar viele interessante Forschungsdaten gibt und damit auch ein wichtiger Wissenszuwachs generiert werden konnte, es auf der anderen Seite aber auch weiterhin keine plausible „MS Diät“ gibt, mit der die menschliche MS Erkrankung zuverlässig moduliert werden kann. Es bleibt bei den allgemeinen und sinnvollen Ernährungsempfehlungen, die man jedem Menschen unabhängig von spezifischen Erkrankungen nahelegen würde:

- Eine ausgewogene Ernährung mit ausreichender Flüssigkeitszufuhr,
- Reduktion von tierischen Fetten zu Gunsten von pflanzlichen Fetten und Ölen,
- Reduktion von Fleischmahlzeiten,
- Gebrauch von Vollkornprodukten,
- Gemüse- und Obstreichhaltige Mahlzeiten –
- und vor allem nicht mehr Kalorien zuführen als man verbraucht, um einer Adipositas vorzubeugen.



***Darüber hinaus gibt es mittlerweile auch genügend Evidenz, dass die sog. „western diet“ ein Risikofaktor für Autoimmunerkrankungen darstellt.***



Das alles wird auch gerne unter dem Stichwort „mediterrane Ernährung“ zusammengefasst und das ist weiterhin der aktuelle Standard der Ernährungsempfehlung bei MS. Daran ändert auch die kürzlich erschienene Arbeit von Engel et al. nichts (Ther Adv Neurol Disord 2023, Vol. 16: 1–12).

In dem Kooperationsprojekt der Mainzer und Münsteraner Arbeitsgruppen wurde untersucht, wie sich eine Weizen-reduzierte Diät auf bestimmte Parameter der zellulären Immunität bei MS-Patienten auswirkt. Die Forschungsgruppen konnten zuvor zeigen, dass das Protein Amylase-Trypsin-Inhibitor (ATI), das im Weizen in höherer Konzentration enthalten ist als in anderen Getreidesorten, proinflammatorische Effekte im Tiermodell der MS zeigt. Der primäre Endpunkt der Studie war wie gesagt kein klinischer Endpunkt, sondern ein Laborparameter: Die Anzahl sog. proinflammatorischer T-Zellen. Allerdings wurden auch klinische Parameter, wie Schubrate und EDSS-Progression sowie die Lebensqualität (gemessen mit dem SF-36 Fragebogen) als sekundäre Studienendpunkte untersucht.

#### **Pilotstudie zu Weizen-reduzierter Diät**

Insgesamt wurden 16 MS-Patienten zwischen 18 und 60 Jahren, die stabil auf eine immunmodulatorische Therapie eingestellt waren, über 6 Monate in einer offenen Cross-over Studie untersucht. Cross-over Design bedeutet, dass in den ersten 3 Monaten die eine Hälfte der Studiengruppe die Weizen/ATI-reduzierte Diät erhalten hat und die andere Hälfte sich normal ernährt hat – nach 3 Monaten wurde getauscht. Die Zuteilung zu den Studiengruppen erfolgte nach Zufallsprinzip (randomisiert), allerdings wussten die Studienteilnehmer welche Diät sie zu sich nehmen (offenes Design).

Der primäre Studienendpunkt wurde nicht erreicht. Die Weizen-/ATI-reduzierte Diät zeigte keinen Effekt auf die Zusammensetzung des T-Zell Pools, es konnte keine Reduktion pro-inflammatorischer T-Zellen gezeigt

werden. Auch bei den klinischen Parametern zeigten sich keine Unterschiede, wobei die Studiendauer dafür auch zu kurz angesetzt war. In der Subskala „Schmerz“ des Lebensqualitätsfragebogens konnte ein Vorteil für die Weizen-/ATI-reduzierte Diät nachgewiesen werden. Allerdings muss man bei einer offenen Studie sehr vorsichtig mit der Bewertung subjektiver Outcome-Parameter sein, da die positive Erwartungshaltung einen großen Effekt haben kann. Schließlich hat eine Untersuchung an 16 Patienten, die zudem noch unterschiedlich immunmodulatorisch behandelt wurden, allenfalls einen Pilotcharakter – so bezeichnen die Autoren ja auch selbst ihre Studie.

#### **Studienergebnisse haben keine Auswirkungen auf Ernährungsempfehlung MS-Kranker**

Eine Pilotstudie ist eine explorative Voruntersuchung, die zur Entwicklung von Theorien und Hypothesen beitragen soll. Anhand der Ergebnisse kann dann entschieden werden, ob die Pilotstudie die Annahme (in diesem Fall: Weizenarme-Diät reduziert Entzündungszellen) bestätigt und damit rechtfertigt, dass eine größere Studie (das eigentliche Projekt) in Angriff genommen werden sollte. Das war hier nicht der Fall, und daher würde ich auch bezweifeln, ob es sich wirklich lohnt, mehr Energie in die Untersuchung der Auswirkungen einer Weizen-armen Diät zu stecken. Und damit wäre eigentlich auch beantwortet, ob die Studienergebnisse irgendeine Auswirkung auf die Ernährungsempfehlungen von MS-Patienten haben wird: Die Antwort ist „Nein“ -es ist sicherlich auch weiterhin kein Problem, Produkte auf der Basis von Weizenmehl zu sich zu nehmen.

**i** 26. April 2024  
Prof. Dr. med. Mathias Mäurer

# Borreliose-Impfstoff

## PHASE 3 / 15. JULI 2024

**Die von Zecken übertragene Borreliose kann ähnliche Symptome wie die Multiple Sklerose auslösen. In zwei Jahren könnte ein Wirkstoff dagegen in Europa zugelassen werden.**

Die Zeckenpopulation breitet sich aus und wächst an; besonders gilt das für niederschlagsreiche Jahre wie 2024. Zecken können lebensbedrohliche Erkrankungen übertragen, gern auch über einen Zwischenwirt wie die Hauskatze. Während man sich gegen die Frühjahrsmeningitis, eine Hirnhautentzündung, die mit grippeähnlichen Symptomen einhergeht, bereits impfen lassen kann, gibt es gegen die Borreliose bisher keinen Impfstoff.

Das könnte sich bald ändern. Zwei multizentrische Studien mit über 800 Patienten konnten zeigen, dass der Impfstoffkandidat VLA15 dem Hersteller Valnea zufolge sicher und wirksam ist. Der Wirkstoff sorgt dafür, dass der Geimpfte Antikörper entwickelt. In einem Fall eines kardiologisch vorerkrankten Patienten kam es zu zusätzlichen Extrasystolen. Möglicherweise hängt dies mit dem Impfstoff zusammen. Sonst zeigten sich Nebenwirkungen hauptsächlich an der Einstichstelle und waren nur leicht bis moderat. Eine Phase3-Studie läuft derzeit. Rund 10.000 Probanden in Kanada, USA und Europa sind dazu rekrutiert.

### Keine Panik vor Zecken

VLA15 ist ein rekombinanter polyvalenter Impfstoff auf der Basis von OspA, dem äußeren Membranprotein von *Borrelia burgdorferi sensu lato*, dem bakteriellen Erreger der Borreliose. Der Borreliose-Impfstoff zielt auf die sechs in Nordamerika und Europa am häufigsten vorkommenden Borrelienarten ab, Serotyp 1-6. Am günstigsten zeigte sich in den Studien ein Impfschema mit drei Impfungen (in Monat 1, 2 und 6) in der höchsten Dosis von 180 µg.

Pfizer, das mit Valnea kooperiert, plant, für den Fall, dass die Phase3-Studie ebenfalls positive Ergebnisse erzielt, 2026 bei der FDA (Food and Drug Administration, USA) und der EMA (European Medicines Agency) Zulassungsanträge zu stellen.

Panik wegen einer Borreliose ist nicht angebracht, Vorsicht sehr wohl. Zwar sind viele Zecken mit Borrelien infiziert, aber nur ein Bruchteil davon überträgt die Erreger auch an den Menschen. Laut RKI muss eine Zecke dafür mehrere Stunden Blut



saugen. Umso wichtiger ist es, Zecken möglichst bald nach ihrer Entdeckung und möglichst schonend zu entfernen. Noch besser, man schützt sich von vornherein durch Mittel und Kleidung dagegen. Doch selbst wenn man sich mit Borreliose angesteckt hat, verläuft die Erkrankung bei den meisten Menschen fast unbemerkt. Dennoch: Die Möglichkeit, sich zu impfen, wäre wünschenswert.

### MS-Diagnose erleichtern?

Sollte ein Impfstoff zugelassen sein, könnte dies in manchen Fällen die Diagnose einer MS beschleunigen. Borreliose zählt zu den Differenzialdiagnosen einer MS, die es neben anderen auszuschließen gilt, bevor eine gesicherte Diagnose MS steht und entsprechend behandelt werden kann. Zwar sind einige der Immunmodulatoren bei MS bereits in der CIS-Phase zugelassen (wenn also zunächst nur ein MS-typisches Symptom aufgetreten, die Diagnose jedoch noch nicht gesichert ist), doch warten einige Patientinnen und Patienten lieber mit der Behandlung, bis die Diagnose MS gesichert ist.

**i** Quellen: RKI, abgerufen am 12.07.2024; Pressemitteilung von Valnea, 03.06.2024; Lancet Infectious Diseases, 31.05.2023.

Redaktion: AMSEL e.V., 15.07.2024










**SERVICE PUBLIC**

*Guichet.lu*



<https://guichet.public.lu/>

|                                                                                     |                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|    | Famille & Education                                                                                                           |
|    | Fiscalité                                                                                                                     |
|    | Immigration                                                                                                                   |
|    | <b>Inclusion</b> <span style="background-color: #92d050; border-radius: 50%; padding: 2px 5px; font-weight: bold;">New</span> |
|    | Justice                                                                                                                       |
|  | Logement & Construction                                                                                                       |
|  | Loisirs                                                                                                                       |

## NOUVELLE THÉMATIQUE "INCLUSION"

**L'accès à l'information et à la communication joue un rôle vital pour garantir la participation active à la vie sociétale des personnes en situation de handicap.**

Dans ce cadre, le 2e Plan d'action national de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées prévoit entre autres la mise à disposition d'un recueil en ligne qui regroupe dans un seul et même endroit les démarches, aides et autres mesures étatiques qui existent au Luxembourg.

Jusqu'à présent, les informations sur les mesures et offres spécifiques s'adressant aux personnes en situation de handicap étaient éparpillées dans différentes thématiques.

Ainsi, la création de la nouvelle thématique «Inclusion» sur le site internet [www.guichet.lu](http://www.guichet.lu) permet dorénavant aux personnes concernées et à tout citoyen intéressé d'accéder plus facilement à toutes les informations concernant les démarches, aides et autres mesures étatiques dans ce domaine, en un seul endroit.

## NEUE RUBRIK „INKLUSION“

**Der Zugang zu Information und Kommunikation spielt eine entscheidende Rolle bei den Bemühungen, die aktive Teilnahme von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben zu gewährleisten.**

In diesem Zusammenhang sieht der 2. Nationale Aktionsplan zur Umsetzung des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen unter anderem die Bereitstellung einer Online-Textsammlung vor, die alle Vorgänge, Hilfen und sonstigen staatlichen Maßnahmen, die es in Luxemburg gibt, an einem einzigen Ort zusammenfasst.

Bisher waren die Informationen über spezifische Maßnahmen und Angebote für Menschen mit Behinderungen in verschiedenen Themenbereichen verstreut.

Mit der Schaffung der neuen Rubrik «Inklusion» auf der Online Plattform Guichet.lu, in der alle Informationen über Vorgänge, Hilfen und sonstigen staatlichen Maßnahmen in diesem Bereich an einem Ort gebündelt sind, wird es für Betroffene und interessierte Bürger einfacher, die für sie relevanten

# Deutsches Gesundheitsportal

## MS: HERAUSFORDERUNG FÜR DIE GANZE FAMILIE

**Ein Medikationsplan und regelmäßige Folgetermine müssen in den Alltag integriert werden. Die Unwägbarkeit der MS beeinflusst zudem die Perspektive auf das weitere Leben drastisch, da sie zu einer Vielzahl von Symptomen führen und im Laufe der Zeit auch zu anhaltenden körperlichen und geistigen Einschränkungen führen kann. Meist sind MS-Patienten jedoch nicht ganz allein mit ihren Sorgen – Familienangehörige oder Lebenspartner stellen oft wichtige Stützen und Hilfen im Alltag dar, benötigen aber ebenfalls Hilfe und Unterstützung durch ihr soziales Umfeld.**

### Große Herausforderung gemeinsam bewältigen

MS tritt häufig im jüngeren Erwachsenenalter auf und betrifft öfter Frauen als Männer. Angehörige, die sich mit zunehmendem Pflegebedarf um das Krankheitsmanagement und die Versorgung bei MS kümmern, sind entsprechend nicht selten männliche Ehepartner von Patientinnen. Kanadische Wissenschaftler untersuchten die Resilienz, also psychische Widerstandskraft gegenüber Widrigkeiten im Leben, bei pflegenden Partnern und Angehörigen für Menschen mit MS. Die Untersuchung zeigte eine mit steigendem Alter zunehmende Pflegebelastung. Unabhängig vom Geschlecht der pflegenden Partner erschwerte dies die durchgängige Ausübung eines Berufs und schränkte soziale Aktivitäten ein. Sozial aktiv zu sein und ein ausgefülltes Berufsleben zu führen, fördert jedoch die Resilienz der pflegenden Angehörigen, zeigte die Analyse. Angebote durch Gesundheitsversorger und das Umfeld können dabei helfen.





## Hilfsangebote vom sozialen Umfeld wichtige Stütze für Patient und Familie

Oft kann die MS zu Beginn durch eine Flut an Information überfordern, zeigte eine Analyse über 26 Studien mit zusammen 2.253 Kindern und Heranwachsenden mit MS und 1.608 pflegenden Eltern. Hierbei kann es helfen, gezielt übersichtliche Informationsseiten zur MS zu nutzen oder sich mit anderen Betroffenen in ähnlichen Phasen der Erkrankung in Selbsthilfegruppen auszutauschen.

Kognitive Symptome der MS stellen im Alltag oft eine große Herausforderung dar, berichteten 15 Menschen mit MS und ihre pflegenden Lebenspartner in Telefoninterviews. Symptome wie Gedächtnisprobleme oder Wortfindungsstörungen sind oft sehr frustrierend und vom sozialen Umfeld wenig verstanden und toleriert, berichteten die Teilnehmer. Kognitive Symptome beeinflussten zudem die Rollenverteilung in der Partnerschaft. Aus den Interviews kristallisierten sich 4 zentrale Tipps heraus, wie der Umgang mit Symptomen und Problemen gestaltet werden kann:

### > **Offen sein und informieren:**

Symptome ansprechen hilft, sich den Herausforderungen gemeinsam zu stellen – auch mit der Familie und dem sozialen Umfeld. In der Kernfamilie oder Partnerschaft ist es zudem hilfreich, wenn alle gut über die MS in der aktuellen Krankheitsphase und über den aktuellen Verlauf informiert sind.

### > **Positive Sprache nutzen:**

Humor bringt etwas Leichtigkeit in schwierige Momente. Aber auch ernste Gespräche können konstruktiv und ohne Schuldzuweisungen verlaufen, um gemeinsam Lösungen zu finden. Die eigenen Gefühle als Ich-Aussagen zu formulieren und zuweisende Du-Aussagen zu vermeiden kann dabei helfen.

### > **Veränderungen akzeptieren, Hilfe annehmen:**

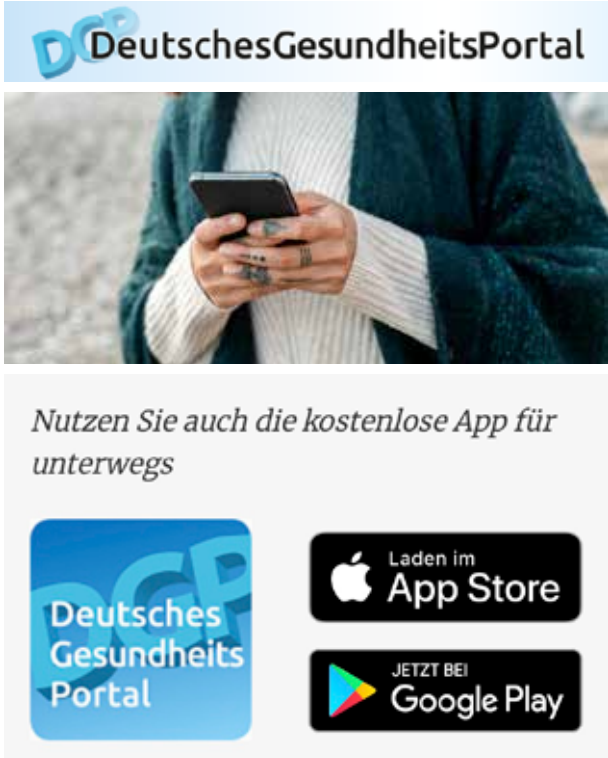
Das Leben bringt Änderungen mit sich – dies gilt ganz besonders für ein Leben mit MS, in dem sich auch die Rollen im Alltag und in der Partnerschaft wandeln können. Manchmal genügen schon neue Hilfsmittel, Strategien oder etwas Hilfe durch andere, um wieder mehr Möglichkeiten zu eröffnen. Manchmal muss man aber auch Gewohntes loslassen. Ganz wichtig: Auch Partner und Familie brauchen immer wieder mal Hilfe und sollten sich nicht scheuen, Angebote anzunehmen.

### > **Soziale Bindungen und Aktivitäten fördern:**

Familie und Partner können darin unterstützen, ein soziales Umfeld zu haben und aktiv zu bleiben. Die Unterstützer brauchen aber ebenso unabhängige soziale Bindungen für Austausch, Support und eine gute Lebensqualität.

### **Leben auf MS einstellen: Informiert sein, Humor und Hilfsangebote nutzen**

Ob es Minderjährige oder Erwachsene sind, die ihr Leben auf die MS einstellen müssen – der Wunsch nach mehr Information war ihnen und den jeweiligen Angehörigen gemeinsam. Auch Unterstützung und Verständnis durch das soziale Umfeld wurden als wertvoll und erleichternd empfunden. Dies ist besonders wichtig, je stärker MS-Patienten durch die Erkrankung eingeschränkt werden: Je belastender die Erkrankung, desto mehr sind auch Angehörige in der Pflege gefordert, benötigen aber genau wie die Patienten selbst unabhängige soziale Bindungen und Aktivitäten.



**DGP Deutsches GesundheitsPortal**

Nutzen Sie auch die kostenlose App für unterwegs

Laden im App Store

JETZT BEI Google Play

**i** Quelle : [DeutschesGesundheitsPortal.de](https://www.deutschesgesundheitsportal.de)  
Original Titel : *Profiles of resilience in multiple sclerosis family care-partners: A Canadian cross-sectional study*

*DGP – Eine Diagnose mit Multipler Sklerose (MS) stellt eine große Herausforderung für Betroffene dar.*

# Newsflash Info-Handicap

## SERVICE ADAPTO / ADAPTO-DIENSTLEISTUNG

**Depuis le 14.06.2024 Info-Handicap publie dans chacune de ses Newsletter une rubrique d'information sur le service ADAPTO sous forme de FAQ.**

### 1. Comment utiliser l'application Adapto ?

A condition que vous ayez reçu une carte Adapto, et que votre numéro de téléphone portable ainsi que votre adresse mail soient bien enregistrés dans la fiche client de l'Administration des transports publics, vous pouvez vous connecter comme suit :

- téléchargement de l'application Adapto (AppStore et GooglePlay)
- cliquez sur « réinitialiser le mot de passe »
- insérez le numéro de téléphone portable (celui de la fiche client)
- un SMS contenant un nouveau mot de passe (valable pendant 10 minutes) vous sera envoyé
- insérez votre adresse mail et le mot de passe afin d'accéder à l'application

**Seit dem 14.06.2024 veröffentlicht Info-Handicap in jedem seiner Newsletter eine Rubrik mit Informationen über die ADAPTO-Dienstleistung in Form von FAQs.**

### 1. Wie kann ich die Adapto-Anwendung nutzen?

Unter der Voraussetzung, dass Sie eine Adapto-Karte erhalten haben und Ihre Mobiltelefonnummer sowie Ihre E-Mail-Adresse im Kundendatensatz der Verwaltung für öffentliche Verkehrsmittel registriert sind, können Sie sich wie folgt einloggen:

- Download der Adapto-App (AppStore und GooglePlay).
- klicken Sie auf «Passwort zurücksetzen».
- geben Sie die Mobiltelefonnummer ein (die Nummer aus dem Kundendatensatz).
- eine SMS mit einem neuen Passwort (10 Minuten lang gültig) wird Ihnen zugeschickt.
- geben Sie Ihre E-Mail-Adresse und das Passwort ein, um auf die Anwendung zuzugreifen.

**Nei App  
Adapto.lu**



- après la première connexion vous avez la possibilité de changer le mot de passe au niveau des paramètres de l'application

En cas de problèmes de connexion : appelez le centre d'appel au 2465 2465.

## 2. Puis-je emmener une personne accompagnante dans l'Adapto ?

Si une personne en situation de handicap a besoin d'une aide particulière pour un trajet Adapto en raison d'un handicap, elle peut être accompagnée par une personne de confiance. Un seul accompagnateur est autorisé. L'accompagnateur doit effectuer le même trajet Adapto que l'utilisateur Adapto. Les personnes en situation de handicap qui ont inscrit une personne aidante sur leur carte Adapto doivent avoir un accompagnateur pour les aider. Le conducteur Adapto n'est pas l'accompagnateur et ne peut pas aider pendant le trajet.

## 3. Réservation de courses regroupées Adapto

Les courses regroupées Adapto sont uniquement possibles via le centre d'appel.

Pour réserver des courses regroupées Adapto, veuillez contacter exclusivement le centre d'appel au 2465 2465.

## 4. Quelles sont les heures de fonctionnement du service Adapto ?

Le dimanche, lundi, mardi, mercredi, jeudi ainsi que les jours fériés de 07h00 à 23h00

Le vendredi et samedi de 07h00 à 00h00

Le 24 décembre de 07h00 à 20h00

Le 1er janvier à partir de 08h00

## 5. Quelle est la tâche du chauffeur de l'Adapto?

Le chauffeur va chercher la personne au bord du trottoir. Il aide la personne à monter ou à descendre. Le chauffeur attend au maximum dix minutes. Il sécurise le fauteuil roulant et la personne avec la ceinture de sécurité.

## 6. Est-ce que je peux emmener mon chien à bord ?

Oui, les chiens sont admis gratuitement, mais sous l'entière responsabilité du bénéficiaire et à la condition d'être attachés. Ils doivent être fixés dans le véhicule avec une ceinture spéciale pour éviter qu'ils ne glissent et mettent en danger la conduite. La ceinture de fixation n'est pas fournie.

- nach der ersten Anmeldung haben Sie die Möglichkeit, das Passwort auf der Ebene der Anwendungseinstellungen zu ändern.

Bei Verbindungsproblemen: Rufen Sie das Callcenter unter der Nummer 2465 2465 an.

## 2. Kann ich eine Begleitperson im Adapto mitnehmen?

Wenn jemand wegen einer Behinderung besondere Hilfe bei einer Adapto-Fahrt braucht, kann er eine Vertrauensperson mitnehmen. Es ist nur eine Begleitperson erlaubt. Die Begleitperson muss die gleiche Adapto-Fahrt wie der Adapto-Nutzer machen. Menschen mit Behinderungen, die auf ihrer Adapto-Karte eine Hilfsperson eingetragen haben, müssen eine Begleitperson dabei haben, die Ihnen hilft. Der Adapto-Fahrer ist keine Begleitperson und kann während der Fahrt nicht helfen.

## 3. Buchung von Adapto-Gruppenfahrten

Adapto-Gruppenfahrten können ausschließlich über das Callcenter gebucht werden.

Um Adapto-Gruppenfahrten zu buchen, wenden Sie sich bitte an das Callcenter unter der Nummer 2465 2465.

## 4. Zu welchen Zeiten ist der Adapto-Service in Betrieb?

Am Sonntag, Montag, Dienstag, Mittwoch, Donnerstag sowie an Feiertagen von 07:00 bis 23:00 Uhr.

Am Freitag und Samstag von 07:00 bis 00:00 Uhr.

Am 24. Dezember von 07:00 bis 20:00 Uhr.

Am 1. Januar ab 08:00 Uhr.

## 5. Was ist die Aufgabe des Adapto-Fahrers?

Der Fahrer holt die Person am Rand des Gehwegs ab. Er hilft der Person, wenn sie ein- oder aussteigt. Der Fahrer wartet höchstens zehn Minuten. Er sichert den Rollstuhl und die Person mit dem Sicherheitsgurt.

## 6. Kann ich meinen Hund mit an Bord nehmen?

Ja, Hunde dürfen kostenlos mitgenommen werden, allerdings unter der vollen Verantwortung des Begünstigten und unter der Bedingung, dass sie angeleint sind. Sie müssen mit einem speziellen Gurt im Fahrzeug gesichert werden, damit sie nicht verrutschen und die Fahrt gefährden. Der Befestigungsgurt wird nicht bereitgestellt.

**> la suite des infos ADAPTO dans le prochain MSK**

# Monika Witt

## KRANKENSCHWESTER IM MS-DAY CENTER UM BILL



**Mein Name ist Monika Witt. Ich bin Krankenschwester und arbeite seit Mai 2020 mit Freude und Leidenschaft im MS-Day-Center Um Bill.**

An 3 Tagen in der Woche bin ich in der Pflege und Betreuung der Besucher des MS-Day-Centers Um Bill tätig.

Zusätzlich arbeite ich als MS-Schwester in der Beratung von MS-Betroffenen und deren Angehörigen. Die Beratung kann telefonisch, per E-Mail-Kontakt oder in einem persönlichen Gespräch erfolgen. Die Beratung findet in der Regel mittwochs statt und ist kostenlos.

Zu meinen Aufgaben als MS-Schwester gehören vor allem Themen aus dem medizinischen Bereich, wie z. B.: Aufklärung über die Krankheit, Beratung über MS-Medikamente, Beratung bei Nebenwirkungen, bei verschiedenen Symptomen oder Problemen, die die Krankheit mit sich bringen kann oder wenn man einfach nur ein offenes Ohr braucht.

Eine MS-Schwester hat in der Regel mehr Zeit und Ruhe für den Betroffenen als der Arzt. Oft kommen die Fragen erst nach dem Arztbesuch. Vielleicht möchte man das eine oder andere noch einmal besser und verständlicher erklärt bekommen. Oder man hätte gerne Tipps, wie man sich selbst etwas Gutes tun kann, um seine Lebensqualität zu verbessern.

Wenn es Fragen und Bedürfnisse gibt, die eine andere fachliche Beratung erfordern, leite ich gerne an meine Kolleginnen aus unserem Beraterteam weiter. Dieses besteht aus 2 Assistantes sociales, einer Psychologin/ Psychotherapeutin, einer Ergotherapeutin, einer Educatrice graduée, unserer Directrice und mir, der MS-Schwester.

Mittlerweile weiß man, dass ein multidisziplinäres Team notwendig ist, um MS-Betroffene adäquat zu unterstützen.

Weitere Aufgaben der MS-Schwester sind die Öffentlichkeitsarbeit, die Mitarbeit in der École de la SEP und das Halten von Vorträgen z.B. an Krankenpflegeschulen und anderen Institutionen sowie an der École de la SEP.

### Zu meiner Vita:

Ich bin 1964 in Cagliari auf Sardinien geboren und zweisprachig deutsch/italienisch aufgewachsen,

Ich habe 2 erwachsene Töchter und 2 Enkelkinder.

Mein Examen als Krankenschwester habe ich 1986 in Wedel bei Hamburg abgelegt. Seitdem habe ich als Krankenschwester in vielen verschiedenen Bereichen gearbeitet und mich regelmäßig weitergebildet.

Von 2002-2006 absolvierte ich nebenberuflich eine Ausbildung zur Heilpraktikerin in Kiel und Trier, die ich in Mainz erfolgreich abschloss. Neben meiner Tätigkeit als Krankenschwester war ich sieben Jahre in eigener Praxis in Trier tätig. Zusätzlich unterrichtete ich einige Jahre als Dozentin an der Heilpraktikerschule Gehlen GmbH "Heilen und mehr" in Trier. Aufgrund meiner Kenntnisse und Erfahrungen in komplementären bzw. alternativen Heilmethoden ist mein Steckenpferd an der École de la SEP das Thema: „Die komplementären- bzw alternativen Behandlungsmethoden“.

Die Arbeit in einem multidisziplinären und mehrsprachigen Team macht mir viel Freude, ebenso wie die Arbeit mit den Betroffenen, die mir sehr am Herzen liegt. Es ist mir ein Bedürfnis etwas Gutes und Sinnvolles zu tun und anderen Menschen zu helfen.

Um mich mit allen bestmöglich verständigen zu können, bilde ich mich ständig in Französisch und Luxemburgisch weiter. Neben Deutsch, Italienisch, Französisch und Luxemburgisch spreche ich auch etwas Englisch.

Sowohl im medizinischen als auch im sprachlichen Bereich gibt es jeden Tag etwas Neues zu lernen. Neben den fachlichen Fortbildungen lerne ich aber auch viel von den Patienten selbst. Jeder hat trotz der gleichen Krankheit eine andere Geschichte zu erzählen. Die Krankheit der tausend Gesichter eben!

Zögern Sie nicht, mich zu kontaktieren, wenn Sie Fragen oder Sorgen zum Thema MS haben. Ich bin für Sie da.

Liebe Grüße

Ihre Monika Witt, MS-Schwester / msnurse@msl.lu



LE GUIDE  
**MICHELIN**



**PRATIQUE**

# Vacances accessibles en France

## GUIDE MICHELIN : 1.200 SITES ADAPTÉS

**Envie de prendre l'air ? Le guide Michelin «Vacances accessibles en France», dispo depuis le 29 mars 2024, recense 1 200 sites et activités adaptés aux personnes à mobilité réduite.**

**Objectif ? «Rendre le tourisme accessible à tous.»**

Session handi surf sur la côte Basque, exploration d'une grotte périgourdine, visite des châteaux de la Loire ou nuitée dans une cabane perchée au milieu des bois ? Le guide Vacances accessibles en France, des éditions Michelin, répertorie plus de 1 200 sites et activités adaptés aux personnes à mobilité réduite (PMR). Avis aux baroudeurs, il est disponible depuis le 29 mars 2024 au prix de 24,90 euros.

### 3 PMR en quête de lieux accessibles !

Pour réaliser cet ouvrage de 386 pages, une équipe de neuf personnes, dont trois à mobilité réduite, a exploré les quatre coins de la France afin d'évaluer l'accessibilité d'un panel d'hébergements, restaurants, visites culturelles ou encore activités sportives. «Le guide est issu de mon expérience personnelle mais, plus largement, d'un enjeu de société crucial. Me déplaçant en fauteuil roulant depuis 25 ans, je sais qu'organiser des vacances pour une personne à mobilité réduite relève d'un parcours du combattant», témoigne son éditrice, Lucie Fontaine.

### 2 niveaux d'accessibilité

Se voulant « pratique et inclusif », ce guide est doté d'un code graphique promettant de «visualiser immédiatement le niveau d'accessibilité» : le «bandeau vert» signifie qu'il n'y a aucune restriction, le «bandeau vert pointillé» indique que le site est accessible partiellement ou avec de l'aide. Les recommandations sont quant à elles réparties en six rubriques : visiter, se balader, bouger, faire un break, se restaurer, dormir.

### Des initiatives similaires

Si c'est une première pour Michelin, une autre maison d'édition, Le Petit Futé, propose depuis plusieurs années un guide « Handitourisme ». Cette initiative s'inscrit dans une volonté plus globale de référencer les lieux accessibles en France. C'est notamment l'ambition du label « Tourisme et handicaps » et de la plateforme collaborative « Jaccede ». Dans la même veine : la plateforme de recensement « Accès libre », déployée actuellement par le gouvernement, et, plus récemment, l'appli VIP de Philippe Croizon, qui promet, en plus des places de stationnement, de lister des dizaines de milliers de stations essence, toilettes publiques et sites accessibles aux PMR.

© Michelin éditions



 <https://www.medicalnewstoday.com>

DOSSIER

# SEP et dysphagie

## COMMENT GÉRER LES DIFFICULTÉS À AVALER ?

**Les effets de la sclérose en plaques (SEP) peuvent rendre les activités et les actions quotidiennes, telles que la déglutition, plus difficiles. Une personne vivant avec la SEP peut constater qu'elle commence à avoir des difficultés à avaler des aliments ou des boissons. C'est ce qu'on appelle la dysphagie.**

### Qu'est-ce que la dysphagie liée à la SEP?

« Dysphagie » est le terme médical pour les difficultés à avaler les aliments ou les boissons.

Selon la National Multiple Sclerosis Society, la dysphagie peut souvent survenir chez les personnes atteintes de SEP parce que la maladie endommage le revêtement protecteur autour des nerfs. Cela peut altérer le contrôle nerveux des muscles de la mâchoire, de la langue et de la gorge qui sont responsables de la mastication et de la déglutition. Les effets de la maladie sur le cerveau peuvent également entraîner des problèmes de faiblesse et de coordination.

Les auteurs d'une étude de 2023 estiment que la prévalence générale de la dysphagie chez les personnes vivant avec la SEP est d'environ 45%.

Si une personne vivant avec la SEP a du mal à avaler, elle doit en parler à son médecin. Sans traitement, la dysphagie peut entraîner des problèmes plus graves, tels que l'étouffement. Dans certains cas, cela peut entraîner une aspiration, dans laquelle la nourriture, la salive ou l'acide gastrique pénètre dans les poumons d'une personne.

### Pourquoi cela arrive

L'avalage est un processus compliqué impliquant à la fois des muscles volontaires et involontaires. Comme la SEP affecte le cerveau, elle peut altérer le mouvement de ces deux types de muscles.

La Multiple Sclerosis Association of America (MSAA) note que la déglutition implique plusieurs ensembles de muscles.

Lorsqu'une personne avale, le pharynx déplace la nourriture vers la gorge. Les muscles du larynx (boîte vocale) recouvrent la partie supérieure de la trachée - le tuyau qui se raccorde aux poumons - afin que les aliments ne puissent pas la faire baisser. Au lieu de cela, la nourriture se déplace dans l'œsophage, qui conduit à l'estomac.

Si la SEP affecte la partie du cerveau qui contrôle ces muscles, elle peut entraîner des problèmes liés au mouvement du larynx, de l'œsophage, ou les deux.

### Causes

- lésions dans le tube de la canne, qui joue plusieurs rôles dans le corps, y compris le port de messages aux muscles faciaux et le contrôle de la mastication
- parésie (faiblesse ou altération) des nerfs crâniens
- dysfonctionnements cognitifs
- troubles du cervelet et du tronc cérébral

Quelle que soit la cause sous-jacente, la dysphagie peut affecter n'importe quelle partie du processus de déglutition dans la bouche, le pharynx et l'œsophage.

La SEP peut provoquer des problèmes de déglutition par le fait de :

- changer la façon dont une personne ressent de la nourriture dans sa bouche
- provoquer la désynchronisation des muscles de la bouche et de la gorge
- affaiblir les muscles de la bouche et de la gorge

## Symptômes

Les symptômes de la dysphagie peuvent aller de légère à sévère. Selon la National Multiple Sclerosis Society, une personne souffrant de dysphagie peut éprouver les éléments suivants :

- une sensation de nourriture coincée dans la gorge
- sensations inhabituelles dans la bouche et la gorge
- difficulté à mâcher et à avaler
- une sensation d'étouffement en mangeant ou en buvant
- un raclement de la gorge fréquent en buvant ou en mangeant

La dysphagie peut entraîner de graves complications, y compris :

- déshydratation
- Obstruction des voies aériennes
- pneumonie d'aspiration
- malnutrition

## Gérer les problèmes de déglutition

Il est important que les personnes vivant avec la SEP et la dysphagie apprennent à gérer les difficultés de la déglutition.

Le MSAA recommande que les personnes qui ont des difficultés à avaler modifient la consistance et la taille de certains des aliments solides qu'elles consomment. Par exemple, une personne peut cuire plus longtemps la nourriture afin qu'elle soit plus molle, prenne des bouchées plus petites et évite les aliments qui sont secs ou difficiles à mâcher.

Les gens peuvent également purifier ou épaissir certains aliments ou modifier les aliments d'une autre manière pour promouvoir une déglutition plus sûre.

**« La SEP (...) peut entraîner des problèmes liés au mouvement du larynx, de l'œsophage, ou les deux. »**

## Conseils pour gérer les difficultés de déglutition

Les personnes présentant des problèmes mineurs de déglutition dus à la SEP peuvent envisager de prendre les mesures suivantes :

- découper les aliments en petits morceaux et prendre des gorgées plus petites
- bien mâcher avant d'avaler
- prendre ses repas dans une ambiance calme
- s'asseoir sur une chaise à dos droit pendant les repas
- éviter les aliments pouvant entraîner une aggravation des symptômes, pouvant varier d'une personne à l'autre
- se concentrer sur la déglutition
- prendre des gorgées d'une boisson entre les gorgées de nourriture pour garder la nourriture et la gorge humidifiées
- en regardant droit devant quand vous mangez, avec le menton légèrement rentré, pour aider à fermer les voies respiratoires et envoyer de la nourriture au bon endroit
- apprendre à effectuer la manœuvre de Heimlich sur soi-même et l'enseigner aux membres de la famille
- S'abstenir de parler avec de la nourriture dans la bouche

## Traitement des problèmes de déglutition

Cependant, la détection et le traitement précoces peuvent être utiles. Un orthophoniste teste et diagnostique généralement la dysphagie. Une personne vivant avec une SEP qui éprouve des difficultés à avaler doit consulter son médecin dès que possible pour subir des tests.

Les cours de traitement courants sont les suivants :

- développer des stratégies pour une alimentation et une déglutition plus sûres
- les modifications de l'alimentation
- la pratique d'exercices ou de stimulation pour encourager la déglutition



Saison

2024  
2025

THÉRAPIE

# Formation en gestion de l'énergie (FGE)

## ENERGIEMANAGEMENT- SCHULUNG BEI FATIGUE (EMS)



**La Formation à la gestion de l'énergie (FGE) est un traitement destiné aux personnes souffrant de fatigue liée à la SEP, dispensé en groupe par des ergothérapeutes.**

Objectifs de la formation à la gestion de l'énergie:

- Vivre un quotidien satisfaisant et bien rempli malgré la Fatigue.
- En tant qu'expert(e) de sa propre énergie, la gérer consciemment
- Utiliser des stratégies énergétiques ciblées pour avoir de l'énergie à disposition pour les activités importantes
- Utiliser systématiquement au quotidien des routines et des habitudes qui ont un effet positif sur le travail, les contacts sociaux et les loisirs.



**Die Energiemanagement-Schulung (EMS) ist eine Behandlung für Menschen mit MS-bedingter Fatigue, die in der Ergotherapie in Gruppen durchgeführt wird.**

Ziele der Energiemanagement-Schulung:

- Trotz Fatigue einen befriedigenden, ausgefüllten Alltag erleben
- Als Experte/in der eigenen Energie diese bewusst verwalten
- Gezielte Energiestrategien einsetzen, um Energie für wichtige Tätigkeiten zur Verfügung zu haben
- Routinen & Gewohnheiten, die sich positiv auf Arbeit, soziale Kontakte & Freizeit auswirken, im Alltag konsequent einsetzen



# Inscription / Anmeldung

MS Day Center „um Bill“ | Tel. 26 61 05 56 | [nicole.kraus@mssl.lu](mailto:nicole.kraus@mssl.lu)

## EN LANGUE FRANÇAISE



### Formation en Gestion d'Énergie

sous la direction de Niki Kraus, ergothérapeute  
Résidence « Al Esch »  
45, rue du commerce | L- 4067 Esch/Alzette

Durée : 6 semaines  
RDV : les mercredis de 18h00-20h00

|                  |                       |
|------------------|-----------------------|
| <b>JAN. 2025</b> | 22.01 / 29.01         |
| <b>FEV. 2025</b> | 05.02 / 12.02 / 26.02 |
| <b>MAR. 2025</b> | 05.03                 |

## IN LUXEMBURGISCHER SPRACHE



### Energiemanagementschulung

unter der Leitung von Niki Kraus, Ergotherapeutin,  
im MS Day Center „um Bill“  
Maison 1 L-7425 Bill

Dauer : 6 Wochen  
Termin : Dienstags von 17:30-19:30

|                  |               |
|------------------|---------------|
| <b>OKT. 2024</b> | 22.10 / 29.10 |
| <b>NOV. 2024</b> | 12.11 / 19.11 |
| <b>DEZ. 2024</b> | 03.12 / 10.12 |

*Alle ihre Daten werden vertraulich behandelt. Nur der/die Kursleiter(in) bekommen die Namen und Telefonnummern, um den Kurs zu organisieren.  
/ Toutes vos données seront traitées confidentiellement. Uniquement le/la responsable recevront les noms et numéros de téléphones pour l'organisation pratique des cours.*

### Ce qui se passe dans FGE :

- Échanger des connaissances & des expériences sur la gestion de sa propre énergie
- Discuter et expérimenter des stratégies
- Analyser son propre quotidien, ses habitudes & ses routines
- Planifier et mettre en oeuvre au quotidien les changements souhaités

La FGE se compose de leçons thématiques en groupe, d'exercices d'auto-entraînement spécifiques et d'un cahier d'exercices que les participants travaillent au cours de la formation.

Des données scientifiques ont montré qu'après la FGE, les participants se sentent plus compétents dans leur propre vie quotidienne, malgré une fatigue inchangée. Ils se sentent moins limités et ont nettement plus de confiance en leurs propres capacités à influencer positivement les effets indésirables de la fatigue.

### Consultation Fatigue

Si vous n'avez pas le temps de participer à la formation sur la gestion de l'énergie, vous pouvez contacter Mme Niki KRAUS afin d'élaborer ensemble lors d'une consultation individuelle, des stratégies et des solutions pour faire face à la fatigue.

### Was in der EMS Gruppe passiert:

- Wissen & Erfahrungen zum Umgang mit der eigenen Energie austauschen
- Strategien diskutieren und ausprobieren
- Den eigenen Alltag, Gewohnheiten & Routinen analysieren
- Gewünschte Veränderungen im Alltag planen und umsetzen

Die EMS besteht aus thematischen Gruppenlektionen, spezifischen Selbsttrainingsaufgaben und einem Arbeitsbuch, das die Teilnehmenden im Laufe der Schulung bearbeiten.

Wissenschaftliche Daten haben gezeigt, dass sich Teilnehmende, nach der EMS trotz unveränderter Fatigue, kompetenter im eigenen Alltag erleben. Sie fühlen sich weniger eingeschränkt und haben ein deutlich höheres Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten, die unerwünschte Folgen von Fatigue positiv beeinflussen.

### Fatigue Sprechstunde

Falls Sie keine Zeit haben, um an der Energiemanagement-Schulung teilzunehmen, können Sie Frau Niki KRAUS jederzeit kontaktieren, um in einer Beratungsstunde gemeinsam Strategien und Lösungen im Umgang mit der Fatigue zu erarbeiten.

## RÉTROSPECTIVE

# Grill um Bill

30.06.2024

**Le 30 juin 2024, «Multiple sclérose Lëtzebuerg» a organisé son traditionnel barbecue au Bill, dans la commune de Helperknapp.**

Malgré une météo précaire, l'ambiance était au rendez-vous.

L'accompagnement musical a été assuré par la «Musek Gemeng Helperknapp» et la «Bisser Musek» et Young Caritas a organisé des animations pour les enfants.

Tout au long de la journée des grillades, des salades et des desserts étaient proposés ainsi que des coupes de champagne au Schampesstand tenu par le «Ladies Circle 3 Eisléck».

Une tombola exceptionnelle a apporté du bonheur à de nombreux participants.

Les visiteurs ainsi que le personnel de MSL et les bénévoles, ont contribué à faire de cette journée un moment inoubliable.

Le Conseil d'administration tient à remercier chaleureusement toute l'équipe de MSL ainsi que tous les bénévoles qui ont travaillé d'arrache-pied pour organiser et assurer le bon déroulement de cet événement.



SAVE  
THE DATE  
*Grill um Bill*  
29.06  
2025





RÉTROSPECTIVE

# Back2Sport

29.08.2024

**Le jeudi 29 août 2024, Back2Sport et MSL ont organisé un atelier d'initiation au vélo pour les personnes avec un handicap physique. Les participants ont eu l'opportunité d'essayer divers tandems, vélos couchés et autres vélos adaptés.**

L'objectif de Back2Sport est de réunir des personnes, adultes ou enfants, ayant un handicap physique, et de promouvoir le sport comme un moyen de réinsertion personnelle.

Une dizaine de personnes se sont donc retrouvées au Bill pour profiter des différents vélos spéciaux apportés par l'équipe de Back2Sport.





# Walk 'n Talk

**Automne 2024**

Faire un tour ensemble, apprécier la nature,  
faire connaissance, s'échanger.

Tout le monde est bienvenu pour nos tours « Walk 'n Talk », qui sont **accessibles aux fauteuils roulants**. Amenez donc votre famille ou vos amis, et rejoignez-nous pour des moments conviviaux en pleine nature.

|            | Date & heure                 | Rendez-vous                                                             |
|------------|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Diekirch   | 21 septembre 2024<br>à 10h00 | Brasserie Al Schwemm<br>21 route d'Ettelbruck, L-9230 Diekirch          |
| Echternach | 19 octobre 2024<br>à 10h00   | Parking du Lac<br>117, rte de Luxembourg, L-6562 Echternach             |
| Beckerich  | 16 novembre 2024<br>à 10h00  | Parking Hall sportif,<br>3, rue Jos Seyler Strooss,<br>L-8522 Beckerich |

Les circuits sont longs de 4-5 km et durent environ une heure et demie.

Merci de vous inscrire sur [www.bit.ly/alan-walk-talk](http://www.bit.ly/alan-walk-talk)

N'oubliez pas de vous habiller en fonction de la météo et d'apporter quelque chose à boire et éventuellement à manger. En cas d'empêchement, ou si vous avez des difficultés/questions le jour du tour, n'hésitez pas à appeler Dunja Grunow : 621 507 077.

*Wenn ihr aufhört das Falsche zu tun,  
geschieht das Richtige von selbst*

## WORKSHOP ALEXANDERTECHNIK für MS Betroffene HILFE AUS DIR SELBST

Der Workshop wendet sich an alle, die mehr über die Balance zwischen Körper und Denken erfahren und erspüren möchten. Spielerisch erforschen wir das Verhältnis unserer Gedanken zu unseren Bewegungen.

Das hilft Verspannungen zu lösen, uns freier zu bewegen und zu sprechen. Unser Körper und Denken kommt in Balance, wir werden "präsent".

Mit verbesserter Körperwahrnehmung bringen wir mehr Leichtigkeit in unsern (Job)-Alltag.

**Samstag, 16.11.2024**  
**10.00-13.00 & 15.00-17.00**

im MS Day Center "um Bill"  
maison 1 L-7425 Bill

**30.-**

### **Leiterin: Mariette Lentz**

Ich bin Opern- und Konzertsängerin und leite eine Gesangsklasse sowie die Opernschule am Conservatoire de Musique du Nord in Ettelbruck/Luxemburg. Während meiner künstlerischen Laufbahn konnte ich die wohlthuende und entlastende Wirkung der Alexander-Technik selbst erfahren.

Meine Ausbildung zur Lehrerin der Alexander-Technik habe ich bei Irma Hesz in Düsseldorf gemacht. Ich unterrichte mittlerweile die Alexander-Technik am Konservatorium in Ettelbruck, sowie auch in diversen Workshops.

Als Stimmbildnerin interessiert mich die Hilfe der Alexander-Technik ganz besonders in Bezug zu Stimm- und Atemproblemen, Auftrittsangst



**Anmeldung : Tél : 26610556 oder inscription@msl.lu**



**MSL**  
LLSP & FSPL  
Multiple Sclérose  
Lëtzebuerg

DIMANCHE / SONNTAG

**13.10.24**

10H30-13H00  
CENTRE CULTUREL PRINCE HENRI  
3 Route de Diekirch, WALFERDANGE

INVITATION CONFÉRENCE D'AUTOMNE MSL  
EINLADUNG ZUR MSL-HERBSTTAGUNG

# Sclérose en plaques et **fatigue**

Multiple Sklerose  
und Fatigue



FRA <> LUX

Traductions orales directes  
Mündliche Übersetzungen



Inscription obligatoire  
avant le 07/10/2024

Anmeldung erforderlich  
bis zum 07/10/2024

T. 26 61 05 56  
info@msl.lu

 **HIS** | Hôpital  
Intercommunal  
Steinfort

## Café rencontre

18 OCTOBRE 2024

DE 14H - 17H



Le Centre de Jour de l'HIS organise une après-midi « Café rencontre »  
pour les familles et aidants proches de nos séniors.

Cette rencontre sera animée par des professionnels de la santé.

Informations

Convivialité

Échanges

Écoute



### Où ?

AU CENTRE DE JOUR DE L'HIS  
1, rue de l'Hôpital  
L-8423 STEINFORT

Lieu : Salle Stammdësch  
Arrivée par l'entrée du  
Centre de Jour, derrière la  
caserne de pompiers.

### Pour qui ?

Vous avez un proche inscrit au Centre de Jour ou qui aimerait  
s'inscrire au Centre de Jour ?

Vous accompagnez votre époux, votre épouse, votre papa, votre  
maman ou un membre de votre famille au quotidien et en situation  
de dépendance ?

Vous avez besoin de faire une pause, de prendre un temps de répit  
car votre rôle d'aidant vous occupe la majorité de votre temps ?

Vous voulez échanger votre expérience ou tout simplement rencon-  
trer d'autres aidants dans un lieu convivial autour d'un café ?

Alors n'hésitez plus, rejoignez-nous ce 18 octobre de 14h à 17h !

### Inscriptions

Par e-mail au [cjpa.equipe@his.lu](mailto:cjpa.equipe@his.lu) ou par téléphone au 39 94 91 5064  
au Centre de Jour de Steinfort.

Vous souhaitez participer à cette activité, mais vous rencontrez  
des difficultés (garde de la personne que vous accompagnez, soucis  
de déplacement, etc.) ?

N'hésitez pas à contacter votre antenne de soins locale !

Clôture des inscriptions le vendredi 4 octobre 2024

ATTENTION ! PLACES LIMITÉES À 12 PARTICIPANTS

En collaboration avec

**Aidant.lu** **help**  
#Dag ass e gudden Dag



# MSL beweegt sech!

## SPORT ET ACTIVITÉS POUR TOUS.

### *Cours de yoga postural adaptés*



#### *"Al Esch"*

#### **Résidence « Al Esch »**

45 rue du Commerce, L-4067 Esch-sur-Alzette

#### **RDV et inscriptions**

Les mardis de 15h00 à 16h00

Mme Brigitte Loes / [brigitte.loes@msl.lu](mailto:brigitte.loes@msl.lu)

Tél : 54 74 17 / Gsm : 621 644 845

#### **Participation aux frais /trimestre**

10€ pour un cours test / 90€ (membres de la Ligue)  
*facture envoyée à la fin du trimestre, respectivement  
paiement sur place à la fin du cours test*

### *MS-Aquasport*

MS-Lëtzebuerg organiséiert en neien Aqua-Fitness Cours fir MS Betreffener.

Ënnert der Leedung vun engem geschoulte Schwammeeschter gëtt 1 Stonn am 29 Grad waarme Waasser am klengen Baseng bei Musek am Grupp geturnt.

Wann dir eng perséinlech Hëllef braucht, fir an oder aus dem Waasser ze kommen, fir iech aus an unzeden, kënn dir eng Begleedung matbréngen déi gratis um Cours kann deelhuefen oder während dem Cours erreechbar muss sinn.

**PIDAL zu Walfer** : 37 Rue des Prés, 7246 Helmsange Walferdange

**RDV et inscriptions** : les lundis de 18h15 à 19h15

Inscription au secrétariat MSL / Mme Marielle Tarayre / Tél : 26 61 05 56 / [info@msl.lu](mailto:info@msl.lu)

**Participation aux frais /trimestre** : 50€

#### *Prochains cours*

**16, 23, 30 September 2024**

**07, 14, 21 Oktober 2024**

**04, 11, 18, 25 November 2024**

**02, 09, 16 Dezember 2024**



# École DE LA SEP

*Apprendre à vivre avec la sclérose en plaques avec plus de confiance en la vie !*

## L'offre

4 modules répartis sur l'année, axés sur les connaissances actuelles et présentation de différentes stratégies pouvant aider à mieux vivre avec la maladie. Les modules sont indépendants, de sorte que vous pouvez rejoindre l'offre à n'importe quel moment de l'année.

Les exposés seront tenus soit en langue luxembourgeoise, soit en langue française. Vous trouverez de plus amples informations sur notre site Internet [www.msl.lu](http://www.msl.lu).

## Pour qui ?

L'offre s'adresse à toute personne ayant un diagnostic récent (moins de deux ans) et/ou aux proches intéressés.

## Les intervenants

Les modules sont animés par un groupe multidisciplinaire de spécialistes, ayant une connaissance approfondie de la SEP : neurologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue et neuropsychologue, infirmière, diététicienne, collaborateur de l'ADEM.

## Thèmes abordés

- La SEP : origines – diagnostic – formes – symptômes
- Traitements et recherche
- Le monde du travail
- Mouvement et sport
- Fatigue et Energy-Management
- Mémoire et concentration
- Traitements alternatifs et complémentaires
- Bien-être psychologique



*Inscription 2024-2025*

**MS Day Center „um Bill“**

Maison 1, L-7425 Bill

9:30 - 12:00

**Tel. 26 61 05 56 | [inscription@msl.lu](mailto:inscription@msl.lu)**



## **MODULE 2 : samedi, le 19 octobre 2024** langue : française

- (1) SEP: traitements et recherche avec Dr KAUFFMANN Jil, neurologue au CHEM
- (2) Mouvement et sport avec Mme POTTIER Anne, kinésithérapeute

## **MODULE 3 : samedi, le 7 décembre 2024** langue : luxembourgeoise

- (1) SEP et le Monde du Travail avec Mme DE SA CORREIA (service handicap et reclassement professionnel)
- (2) SEP et Alimentation avec Mme ROSQUIN Stéphanie, diététicienne libérale

## **MODULE 3 : samedi, le 15 mars 2025** langue : française

- (1) Mémoire et concentration avec Mme PIERI VANNINA, neuropsychologue au CHL
- (2) Traitements alternatifs et complémentaires avec Mme WITT Monika, MS-Nurse - MSL
- (3) Bien-être psychologique avec Mme MARES Pascale, psychologue, psychothérapeute - MSL

# Résidence Al Esch

## À VOTRE SERVICE DEPUIS 1996.



Die Residenz Al Esch ist eine Wohnstruktur für teils autonome MS Betroffene und Menschen mit ähnlichen neuro-muskulären Erkrankungen. Sie besteht seit 1996 und befindet sich im Herzen von Esch-Alzette

Betroffene leben hier allein oder zusammen mit Partner und / oder Kindern.

Selbstbestimmt und teilsautonom planen sie ihren Tag, bei Bedarf mit der Unterstützung von mobilen Hilfs- und Pflegediensten und wenn sie es wünschen stehen ihnen in der Residenz verschiedene Dienste zur Verfügung.

Eine Sozialarbeiterin hilft bei administrativen Fragen und steht den Betroffenen und ihren Angehörigen zusammen mit einer Psychologin und einer Erzieherin unterstützend zur Seite.

Die zwei Damen vom "Handkesselchen" bieten den Bewohnern eine Hilfestellung für Besorgungen, kleine Haushaltsarbeiten oder, auf Anfrage, die Essenszubereitung an.

Das Hausmeister – Team ist Anlaufstelle für allerlei technische Anfragen und kümmert sich um Sauberkeit und Sicherheit in und um die Residenz herum.

Im Erdgeschoss ermöglicht ein Gemeinschaftsraum mit Küche geselliges Zusammensein.

Ein mit Geräten ausgestatteter Physiotherapieraum kann allein oder mit dem eigenen Physiotherapeuten genutzt werden.

Die Residenz zeichnet sich durch eine gute Zugänglichkeit sowie barrierefreies Wohnen aus, zu Preisen welche deutlich unter jenen des freien Wohnmarktes liegen.

### Folgende Wohnungen können zur Verfügung gestellt werden :

| WOHNUNG                            | Fläche            | Monatliche Miete | Monatlicher Vorschuss auf Nebenkosten |
|------------------------------------|-------------------|------------------|---------------------------------------|
| <b>Studio</b>                      | 44m <sup>2</sup>  | 440€             | 150€                                  |
| <b>Wohnung mit 1 Schlafzimmer</b>  | 75m <sup>2</sup>  | 750€             | 200€                                  |
| <b>Wohnung mit 2 Schlafzimmern</b> | 94 m <sup>2</sup> | 940€             | 250€                                  |
| <b>Wohnung mit 2 Schlafzimmern</b> | 109m <sup>2</sup> | 1090€            | 250€                                  |



### PARKING

Falls ein Parkplatz für das gewünschte Apartment verfügbar ist, belaufen sich die Kosten auf 60€ pro Monat.

Bei Interesse können Sie bei der Sozialarbeiterin, Frau Weber Shevon, um einen Termin für ein Anmeldegespräch bitten: T. 54 74 17

# Fridays in Esch avec/mat Brigitte LOES

**11 OKT.**  
2024  
12:00 - 15:00



**Gemittlecht  
Mëttegiessen an der  
«Béierhaascht»**

€ 5

Béierhaascht  
240, Av. du Luxembourg  
L-4940 Bascharage

**25 OKT.**  
2024  
11:00 - 14:00



**Visite am  
Päiperleksgaart**

€ 12

Jardin des Papillons  
56, rte de Trèves  
L-6793 Grevenmacher

**15 NOV.**  
2024  
10:45 - 14:00



**Visite guidée vun den  
Caves St Martin &  
Mëttegiessen am  
Pavillon**

€ 12

Caves St Martin  
53, rte de Stadtbredimus  
L-5570 Remich

**29 NOV.**  
2024  
12:00 - 15:00



**Gemittlecht  
Mëttegiessen am  
Restaurant «Rosso Di  
Sera»**

€ 5

Restaurant Rosso di Sera  
123, rue d'Esch  
L-4440 Soleuvre - Sanem

**13 DEZ.**  
2024  
11:00 - 15:00



**Shoppingtour an  
der City Concorde &  
Mëttegiessen**

€ 12

City Concorde  
80, rte de Longwy  
L-8060 Bertrange



**Chaque 2e vendredi nous proposons une sortie dans le sud ou le centre du Grand duché.**

Les « Fridays in Esch » s'adressent particulièrement aux membres habitant le bassin minier, à qui on peut proposer un service de navette. Toute autre personne peut y participer, si elle assure elle-même son transport.

Des soins infirmiers ne peuvent pas être assurés.

**Inscription exigée** au plus tard le mercredi précédant l'activité auprès de Brigitte Loes.

 54 74 17  621 644 845



**All 2te Freideg bidde mir eng flott Aktivitéit/Sortie am Süden oder Zentrum vum Land un.**

D'Aktivitéiten adresséieren sech haaptsächlech un d'Leit aus der Minettsgéigend, dei mir och mat eisem Bus kënne siche kommen. Ween soss nach wëll un den Aktivitéiten deel huelen, ass häerzlech wëllkomm, muss säin Transport awer selwer organséieren.

Et kënne leider keng Soins garantéiert ginn!

**Mellt iech un**, bis spëtstens Mëttwochs virdrun beim Brigitte Loes.

 54 74 17  621 644 845

## INCROYABLE CERVEAU



### Le saviez-vous ?

Notre cerveau est un grand consommateur d'oxygène : s'il ne pèse que 2% du poids de notre corps, notre cerveau consomme 20% de l'oxygène que nous utilisons.

DONS MSL

*Merci...*  
**POUR VOTRE  
GÉNÉROSITÉ**

**12.000**  
€

**Atert-Lycée**  
Redange



**Bravo et merci !**

Nous tenons à exprimer notre plus sincère gratitude envers le Atert-Lycée de Redange pour ce don généreux. La Direction ainsi que l'Association des parents d'élèves nous ont remis un chèque de 12.000 euros, provenant du marché de Noël organisé par le Lycée. Un grand merci à tous ceux qui ont contribué à cet élan de solidarité.

## AIDE MSL



# Groupe de paroles À LA RÉSIDENCE AL ESCH

## Pour les patients SEP

### Save the dates

Jeudi, 17 octobre 2024

Jeudi, 14 novembre 2024

**Horaires** 18:30 – 20:00  
45, rue du Commerce  
L-4067 Esch/Alzette  
**Inscription souhaitée (appel/sms)**  
Pascale Mares 621 64 38 78  
psychologue/psychothérapeute

## AIDE MSL

# Publications À COMMANDER

**i** par email [info@msl.lu](mailto:info@msl.lu)  
par téléphone 26 61 05 56  
sur place au **MS-Day Center**


- Brochure sur la sclérose en plaques dans le milieu professionnel à l'intention des employeurs et des salariés.
- Dépliant "MS-Day Center um Bill"
- Dépliant "Ecole de la SEP"
- MS Kontakt (trimestrielle)



## COOKING

# Kitchen-skills for well-being LE BIEN-ÊTRE EST DANS L'ASSIETTE

**Samedi, 9 novembre 2024**  
10:30-13:30  
MS Day-Center Um Bill / L-7425 Bill  
**Inscription : [info@msl.lu](mailto:info@msl.lu)**  
Frais de participation 35€/personne

 Zesumme kachen a genéissen um Bill mat der Diététicienne Stéphanie Rosquin!

 Cuisinons et dégustons ensemble avec Stéphanie Rosquin, diététicienne



# Tous solidaires !

GEMEINSAM SIND WIR STARK



Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL) est une association de fait regroupant l'asbl Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques (LLSP) et la Fondation Sclérose en plaques Luxembourg (FSPL). C'est grâce au soutien moral et financier de ses membres et donateurs que MSL peut garantir ses nombreuses activités en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches et représenter leurs intérêts.

## CONTACT

Maison 1, L-7425 Bill  
www.msl.lu - info@msl.lu  
T. 26 61 05 56

Multiple Sclérose Lëtzebuerg



«Multiple sclérose Lëtzebuerg (MSL)» ist eine De-Facto-Vereinigung welche aus der Vereinigung ohne Gewinnzweck «Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques (LLSP)» und der «Fondation Sclérose en plaques Luxembourg (FSPL)» besteht. Die vielen Initiativen der MSL im Interesse der MS Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie die Vertretung ihrer Interessen können nur Dank der moralischen und finanziellen Unterstützung unserer Mitglieder und Spender stattfinden.

## Multiple Sclérose Lëtzebuerg

BCEE IBAN LU25 0019 3055 2224 5000  
(steuerlich absetzbar - déductible fiscalement)

## Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques

CCPL IBAN LU73 1111 0668 8249 0000  
(steuerlich nicht absetzbar - non déductible fiscalement)



## Demande d'adhésion / Beitrittserklärung

### Le montant de - Den Betrag von



MINIMUM 20€

**a été viré sur le compte  
habe ich auf das Konto überwiesen**

Ligue Luxembourgeoise  
de la sclérose en plaques  
CCPL LU73 1111 0668 8249 0000

avec la mention « cotisation »  
mit der Mitteilung „Mitgliedsbeitrag“

*Je désire recevoir des informations sur des  
activités à l'intention de Sepiens*

*Ich möchte Informationen über Aktivitäten  
für MS-Betroffene erhalten*

E-mail  Courrier - Post

*En tant que membre vous recevrez le trimestriel  
MS Kontakt 4x/an.*

*Als Mitglied erhalten Sie 4x/Jahr  
die Zeitschrift MS-Kontakt.*

Name / Vorname - Nom / Prénom

Geburtsdatum - Date de naissance

Nationalität - Nationalité

Strasse + Nr - Rue et No

Postleitzahl - Code postal

Wohnort - Lieu

Email - Email

Telefonnummer (fakultativ) - Téléphone (facultatif)

MS-betroffen ? (fakultativ) - Concerné par la SEP ? (facultatif)

Ja - Oui  Nein - Non

Seit - Depuis

Datum - Date

Unterschrift - Signature

# Remue-méninges

## TRAIN YOUR BRAIN

### RÈGLES DU SUDOKU :

vous devez compléter chaque case avec un chiffre allant de 1 à 9 en respectant simultanément les trois contraintes suivantes: 1) Le chiffre ne doit pas déjà se trouver sur la même colonne. 2) Le chiffre ne doit pas déjà se trouver la même ligne. 3) Le chiffre ne doit pas déjà se trouver dans le bloc.

Sudoku - Medium

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|   |   |   | 5 |   |   |   |   | 4 |
|   |   | 5 |   | 4 | 2 | 1 |   | 7 |
|   |   | 4 | 6 |   |   | 5 |   |   |
| 4 | 9 |   | 2 | 8 |   |   |   |   |
|   |   |   |   |   | 7 | 4 |   | 9 |
|   | 1 |   | 4 |   |   | 3 | 6 | 8 |
|   | 8 | 6 | 7 |   | 1 | 2 |   | 3 |
|   |   |   | 8 | 2 | 4 |   |   |   |
|   |   | 1 |   | 6 | 3 | 8 | 7 |   |

Sudoku - Hard

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 7 |   | 8 | 3 |   |   |   |   | 4 |
|   |   |   |   |   |   | 7 | 8 | 5 |
|   |   | 2 |   | 8 |   |   |   |   |
| 2 |   |   |   |   |   |   | 6 |   |
| 8 | 3 | 6 |   |   | 4 |   |   |   |
| 4 |   | 1 |   |   |   | 3 |   | 9 |
|   |   |   |   |   |   | 5 | 7 |   |
|   |   |   |   | 9 | 6 | 2 |   |   |
|   |   |   |   |   | 1 |   |   | 2 |



#### Comité de rédaction

Mandy Ragni, Line Olinger,  
Anne Leurs, Béatrice Bockholtz,  
Isabelle Cames  
et Anne-Marie Pauly-Pitz

#### Adresse postale

MS-Day Center um BILL  
Maison 1 | L-7425 BILL  
Tél: 26 61 05 56  
www.msl.lu | info@msl.lu

#### Siège social

An der Bongeschgewan  
48, rue du Verger  
L-2665 Luxembourg

#### Print & Design

Réalisation : JH Communication  
Imprimé au Luxembourg  
sur papier écologique PEFC/FSC

#### MSL Ligue et Fondation

Bulletin trimestriel  
42ème année  
Tirage: 1300 exemplaires

#### Disclaimer



Le trimestriel MS Kontakt s'entend comme une plateforme permettant d'échanger des informations pouvant intéresser les personnes concernées par la sclérose en plaques. Les articles et avis partagés ne reflètent pas nécessairement l'avis du comité de rédaction ou de Multiple Sclérose Lëtzebuerg et n'engagent en rien sa responsabilité.



Den MS Kontakt versteet sech als Plattform fir Informatiounen auszetauschen déi MS Beträffender interesséiere kënnen. D'Artikelen a Meenunge spigelen net onbedéngt d'Meenung vum Redaktiounscomité oder vun MSL erëm an engagéieren och net hier Responsabilitéit.



Multiple Sclérose Lëtzebuerg | Maison 1 | L-7425 Bill

www.msl.lu | T. 26 61 05 56 | info@msl.lu

Multiple Sclérose Lëtzebuerg    



*Save  
the date*

**SEP et Fatigue**

Conférence  
d'automne MSL  
13.10.2024

**PERIODIQUE**



Envois non distribuables à retourner à:  
L-3290 BETTEMBOURG

**PORT PAYÉ**  
**PS/023**

