3€ /num.
10€/an abonnement

MSL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg

MARS 2018

MS

MULTIPLE SCLÉROSE LËTZEBUERG

KONTAKT

2018 #1

SOMMAIRE

MS KONTAKT 2018 #1

3 Editorial
4 MS-Day Center um Bill
5 MS-Day Center Programm
6 Fridays in Esch
7 World MS Day
8 MS-Aquasport
10 Actualités: médecines alternatives
12 MS et voyages
14 Der Kampf um die Deutungshoheit
16 Schweben über dem Pferd
18 Interview: "Noch viel zu tun"
20 Transports Adapto
21 Meng Erfarunge mam Sativex
21 Kachrezept: Hanfbléien Botter
22 Infektionskrankheiten und MS
23 Réckbléck
24 Review: Hotels & Restaurants
26 Tous solidaires
27 Noruff

MSL Ligue et Fondation

Bulletin de liaison
Parution trimestrielle 2018 | #1
39ème année | Tirage: 1500 exemplaires

Présidente: **METZ Tilly**
Vice-président: **STEFFEN Jacques**
Trésorier: **URBING Mike**
Secrétaire: **CAMES Isabelle**

Siège social

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

Adresse postale

MS-Day Center um BILL
Maison 1 | L-7425 BILL
Tél: 26 61 05 56 | Fax: 26 61 05 56-39
www.msweb.lu | Email: mslux@pt.lu

Disclaimer

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

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.

ÉDITORIAL

Cher(e)s toutes et tous,

Au moment où j'écris cet éditorial de printemps, différents événements importants sont actuels et sur certains, nous aimerions bien avoir votre/vos précieux avis :

➢ notre assemblée générale, le 17 mars à 14.30h au Bill, suivie d'un(e) conférence – débat intéressant(e) sur la «Philosophie du malade heureux» ;

➢ les préparatives du MS World Day le 30 mai 2018, qui a cette année pour sujet « Bringing us closer », dans le sens de rapprocher des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et des expert(e)s faisant de la recherche sur la SEP. Ici toute idée d'action et/ou de sensibilisation dans le cadre de cette journée de votre part est la bienvenue !

➢ la mise en pratique de la nouvelle loi sur l'assurance-dépendance, entrée en vigueur en août 2017 et où il serait important pour nous, afin de bien pouvoir défendre vos droits, d'avoir vos réactions, réflexions et expériences concrètes sur ce sujet et finalement ;

➢ le vote sur la nouvelle loi portant sur le plan hospitalier et définissant des réseaux de compétences, où il serait aussi important que les personnes ayant de l'expérience, des connaissances et les savoirs faire nécessaires par rapport à la SEP travaillent ensemble !

Tant de sujets, qui actuellement nous occupent et préoccupent et pour lesquels vos apports nous intéressent, sans oublier notre « daily business » qui consiste à être à votre écoute et à vous soutenir, à offrir des activités enrichissantes dans notre « MS Day Center Um Bill » et dans le cadre des « Fridays in Esch », de mettre à votre disposition des logements adaptés à vos besoins et d'autres activités de loisir et de bien-être… : tant de domaines où nous essayons de faire de notre mieux, respectivement, de continuer à développer et à améliorer nos services.

Par ailleurs, dans un souci d'ouverture et afin de rendre le MS Day Center Um Bill encore plus connu au grand public, je profite pour vous informer que :

- le Day Center Um Bill permet aussi d'accueillir des personnes atteintes de maladies similaires à la SEP, telles que des maladies musculaires, atteintes neurologiques, maladies rares… ;

- notre site Um Bill est un lieu idéal pour organiser des soirées/journées thématiques, des séminaires ou conférences etc. En cas de souhait d'informations supplémentaires, merci de contacter notre directrice, Anne Leurs.

Donc, si vous avez des idées ou suggestions par rapport à l'un ou l'autre sujet énoncé plus haut, n'hésitez pas à nous contacter par téléphone : 26 61 05 56 (Um Bill) ou par email : mslux@pt.lu.

Tilly METZ , Présidente

MS-DAY CENTER UM BILL

LE CENTRE DE JOUR POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA SEP, MAIS AUSSI POUR LES AUTRES...

Le « MS-Day Center – Um Bill » est un centre d'accueil de jour (certifié par la DMSG) pour personnes atteintes de sclérose en plaques primordialement, mais pas exclusivement: des personnes atteintes de pathologies ou de handicaps similaires sont aussi les bienvenues.

ACTIVITÉS DU MATIN

Kinésithérapeute	gymnastique en groupe
Ergothérapeute	entraînement de la motricité fine, entraînement cognitif en groupe, entraînement physique en groupe, conseil en aide technique
Psychologue	entraînement cognitif en groupe, soutien psychologique individuel
Orthophoniste	thérapie individuelle sur ordonnance
Infirmière	pédicure médicale

ACTIVITÉS DE L'APRÈS-MIDI

Masseuse	réflexologie plantaire
Bien-être	coiffure, pédicure, manucure, relaxation
Bénévole	bricolage, chant
Fleuriste	activité florale
Auxiliaire de vie	cuisine, jeux de société
Ergothérapeute	atelier céramique, bricolage, relaxation, "Rollstulltraining"

SOINS INFIRMIERS

2 infirmières 1 aide soignante/ infirmière spec. SP 2 auxiliaires de vie	Assistance et aide au repas, toilettes, soins corporels, douche et lavage de cheveux Aide et assistance pour thérapie par injection et sondage Actes infirmiers: changements de pansements, injections, soins stoma, ...

Il est géré par la Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg, qui a une convention ASP avec le Ministère de la Famille.

Nous offrons :

- un encadrement thérapeutique et professionnel pendant toute l'année
- repas équilibrés et variés préparés dans notre cuisine
- une fois par mois : une consultation médicale (suivi du dossier, adaptations techniques prévues par l'assurance maladie)

Les actes prescrits par l'assurance dépendance sont pris en charge par notre équipe d'infirmières, d'aide-soignant et d'auxiliaire de vie.

Welcome to

MS-DAY CENTER

Adresse: Maison 1, L-7425 Bill
Bill se trouve à 7 km de Mersch, 4 km de Bissen et 2 km de Boevange-sur-Attert.

Téléphone: 26 61 05 56

Emails: msbill@pt.lu | mslux@pt.lu
Website: www.msweb.lu

Horaires et jours d'ouverture:
du lundi au jeudi de 9.00 à 17.00 heures, et chaque 2ème vendredi après-midi à Esch s/Alzette (Résidence Al Esch)

MS-DAY CENTER
PROGRAMM ABRËLL 2018

vun Méindes bis Donneschdes
vun 10:00 bis 17:00
moies: Gymnastik a kognitiven Training

Le MS Day Center s'adresse à des personnes atteintes de sclérose en plaques ou de pathologies neurologiques similaires. Il est possible de s'y inscrire ponctuellement à une activité, que ce soit pour une journée entière, une demie-journée ou uniquement le repas de midi.

N'hésitez pas à venir découvrir le Bill! Inscription préalable, de préférence une semaine avant par téléphone au 26 61 05 56.

Le programme du MS Day Center est envoyé tous les 2 mois aux personnes qui reçoivent le „MS Info". Après concertation avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration, qui subventionne cette activité, les prix suivants sont facturés:

€27,90	€13,95	€10,00
journée entière ou demie-journée, repas de midi et transport	demie-journée, sans repas de midi	pour le repas de midi

Méindeg 02/04

Ouschterméindeg

Dënschden 03/04

Keramik mam Niki

Mëttwoch 04/04

Blummenatelier,
Reflexzonemassage

Donneschden 05/04

Bastelaktivitéit
mam Marie-Thérèse

Méindeg 09/04

Blummenatelier,
Spiller

Dënschden 10/04

Kino um Bill mam Sophie:
Film „Rusty Boys"
vum Andy Bausch

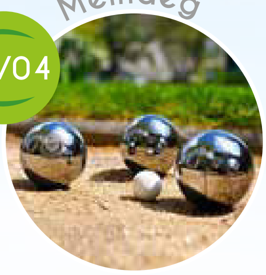
Mëttwoch 11/04

Concert vun
der Fondation EME

Donneschden 12/04

Keramik mam Lyane

Méindeg 16/04



Keramik mam Lyane,
Pétanque

Dënschden 17/04

Aktivitéit mam Sophie,
Wäffelcher baken,
consultation médicale

Mëttwoch 18/04

Äerdbier aus Stoff,
Karaoké

Donneschden 19/04

Bastele
mam Marie-Thérèse

Méindeg 23/04

Karaoké mam Caty,
Keramik mam Lyane

Dënschden 24/04

Ausflug an d'Staat
an d'Octave

Mëttwoch 25/04

Aktivitéit mam Niki
an de Stagiairen

Donneschden 26/04

Wellnessnomëtteg

PROGRAMM VUM
ABRËLL
MEE
JUNI
2018

FRIDAYS in Esch

SAVE THE DATE

2x am Mount bidde mer eng Aktivitéit un, Freides mëttes vu 14.00-17.00 zu Esch an der Résidence oder eng Sortie

06/04

Keramik mam Lyane
Präis vum Nomëtteg: 10€

20/04

Mir maachen Äerdbier aus Stoff & Äerdbiergebees
Präis vum Nomëtteg: 10€

04/05

!! aner Auerzäit!! 11.00 – 15.00 - Visite vun der Moutarderie de Lux. mat Mëttegiessen beim Kaempff-Kohler zu Nidderanven
Präis: Mëttegiessen +10€

18/05

Mir planze Summerblumme fir Résidence zu Esch an och fir doheem
Präis vum Nomëtteg: 10€

01/06

Tour vum Pafendall mam Funiculaire an dem Tram op de Kierchbierg
Präis vum Nomëtteg: 10€

15/06

Gemittlecht Mëttegiessen zesummen an engem Restaurant au choix !!aner Auerzäit 12.00-15.00!!
Präis Iessen: 10€

29/06

Parcours de la Mémoire guidéierten Tour duerch Esch zum Thema 2te Weltkrich a Stolpersteng
Präis vum Nomëtteg: 12€

Des Aktivitéiten adresséiere sech haaptsächlech un d´Leit aus der Minettsgéigend, déi mir och mat eisem Bus kënne siche goen, mee awer och un all aner vun MS betraffe Leit.

Les « Fridays in Esch » s'adressent particulièrement aux membres du bassin minier, à cause du transport. Toute autre personne peut y participer, si elle assure elle-même son transport.

Präis vun "Fridays in Esch" ass 10€
(alles ass dran Transport , Aktivitéiten an Collatioun, ausser klengen Supplement bei enger Visite an dem Restaurantbesuch) Mellt iech un, bis spéitstens mëttwochs virdrun.
Um Bill ënnert der Nummer vum MS-Day Center "Um Bill" 26 61 05 56 oder an der Résidence "Al Esch" beim Shevon Weber um 54 74 17

Coordinatrice:
Niki Kraus, Ergotherapeute am MS-Day Center "Um Bill"

journée mondiale
de la SEP
30 MAI

La recherche nous [rapproche] #bringinguscloser de la guérison de la SEP.

Pour y parvenir, nous devons travailler en étroite collaboration, sous la forme d'une communauté mondiale de la SEP, afin de découvrir des solutions pour améliorer la vie au quotidien avec la SEP aujourd'hui et pour y mettre définitivement fin.

Quelle est l'idée ?

L'objectif de la campagne **#bringinguscloser** (nous rapprocher) est de mettre en relation des personnes souffrant de la SEP et celles qui sont impliquées dans la recherche contre la SEP, à savoir les scientifiques, les étudiants, les infirmiers, les collecteurs de fonds, les bénévoles, et bien d'autres encore. Cela nous offre la possibilité de nous réunir afin de célébrer ce que nous avons déjà atteint en matière de recherche contre la SEP et de partager nos espoirs pour l'avenir.

Voici comment vous impliquer

MÉDIAS SOCIAUX

- Partagez les profils **#BringingUsCloser** pour attirer l'attention sur les très nombreuses personnes impliquées dans la recherche contre la SEP à travers le monde.
- Si vous-même ou une personne que vous connaissez êtes impliqué(e) dans la recherche contre la SEP, veuillez remplir un profil de recherche **#bringinguscloser** et partagez-le sur les médias sociaux.
- Partagez les affiches et l'animation **#bringinguscloser** pour célébrer la façon dont la recherche nous rapproche de la guérison de la SEP.
- Utilisez les hashtags **#bringinguscloser** et **#WorldMSDay** dans vos publications pour la Journée mondiale de la SEP. Pensez à configurer vos paramètres de confidentialité sur « public » si vous souhaitez que votre publication figure sur le site Web de la Journée mondiale de la SEP.

Sur notre site Web, vous trouverez une carte de tous les événements qui ont lieu à travers le monde pour la Journée mondiale de la SEP. Vous pouvez consulter ce que propose votre organisation SEP locale ou ajouter votre propre événement. Vous pouvez même inviter des personnes impliquées dans la recherche contre la SEP à vos événements !

MOBILISATION

Utilisez la campagne pour démontrer aux décideurs de votre pays l'importance de la recherche pour guérir la SEP. Vous pouvez utiliser les profils de personnes impliquées dans la recherche contre la SEP et les affiches en vue d'apporter un changement positif envers les personnes atteintes de SEP dans votre pays.

#bringing
uscloser

La Journée mondiale de la SEP est une initiative des membres de la Fédération internationale de la SEP.

ms international federation

MS-AQUASPORT

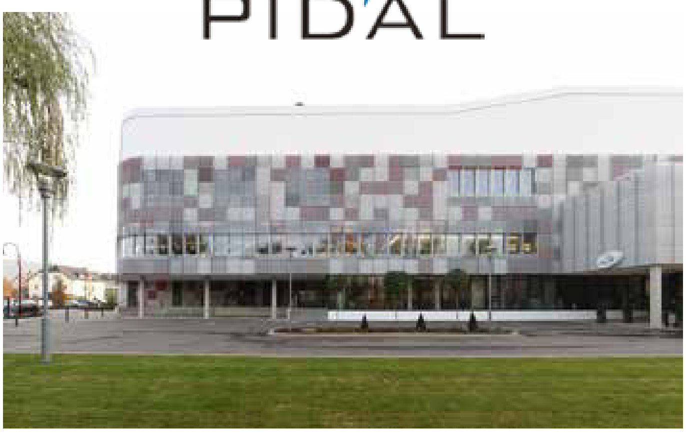
AQUA-FITNESS COURS FIR MS BETRAFFENER

vum 16. Abrëll
bis den 25. Juni

MÉINDES VUN 18:30 BIS 19:30
AN DER PIDAL ZU WALFER

16, 23, 30 Abrëll 2018
7, 14, 28 Mee 2018
4, 11, 18, 25 Juni 2018

PIDAL



MS -Lëtzebuerg organiséiert fir dat 2. Trimester 2018 en neien Aqua-Fitness Cours (22. Editioun) fir MS Betraffener.

All MS-Kranke ka matmaachen. Ënnert der Leedung vun engem geschoulte Schwammmeeschter gëtt 45 Minutten am 29 Grad waarme Waasser am klenge Baseng bei Musek am Grupp geturnt a sech weiderbeweegt. Eng ze grouss perséinlech Belaaschtung kann een vermeiden andeems een net all Übunge matmécht oder un de Bord vum Baseng raschte geet.

Wann en MS-Betraffenen eng perséinlech Hëllef a Form vun engem Begleeder brauch, kann dës Begleedung gratis um Cours deelhuelen. Et as erwënscht dass déi Begleedung um Schluss vum Cours dem Betraffenen aus dem Waasser an an der Kabinn hëlleft.

Fir matzemaachen, iwwerweist ganz einfach
virum 7. Abrëll 2018

€ 50,-

op den CCP LU73 1111 0668 8249 0000
vun der LLSP
mat der Mentioun “22. ANW-Cours”

Vu que dass de Präis vun 50,-€ e subventionéierte Forfait fir 10 Coursen ass, gëtt e net rembourséiert, wann een net, wi geplangt, regelméisseg matmaache konnt.

Wann der e Begleeder hutt, schreift deem säin Numm mat der Mentioun “Begleedung” och op de Virement. De Begleeder soll während dem ganze Cours erreechbar sinn a kann och gratis matmachen. Fir weider Froe kënnt der Iech an eisem Sekretariat beim Marielle Tarayre renseignéiere (Tel 26 61 05 56).

ENQUÊTE AQUAGYM

D'MSL proposéiert méi Aqua-Fitness Coursen uechtert d'Land unzebidden fir dass d'Ufaart fir den eenzelnen méi kuerz gëtt. Mir hunn imminent d'Méiglechkeet fir e wöchentleche Cours zu Mondorf am Domaine Thermal an een am Reha-Center um Kierchbierg ze kréien.

Bei genuch Interesse organiséiere mer och en zousätzleche Cours am Süden vum Land an een am Norden.

Ier mer allerdéngs esou Coursen organiséieren, wollte mer vun iech wëssen op dir interesséiert sidd fir matzemaachen. Fir all Cours brauche mer eng Mindest-Participatioun vun 6 Leit.

Dofir, wann dir Interesse hutt, féllt déi folgend Enquête manuell oder digital aus a schéckt se w.e.g. zréck bis Enn Abrëll un d'MSL

Secrétariat Marielle Tarayre
maison 1 - L-7425 Bill
mslux@pt.lu

Mir kontaktéierenn lech dann zréck.

Ech sinn interesséiert ab September 2018 un engem Aqua-fitness Cours fir MSKrankLeit matzeman zu:

- ○ Walfer-(Pidal)
- ○ Mondorf les Bains (Domaine Thermal)
- ○ Luxembourg-Kirchberg (Rehazenter)
- ○ Süden (à définir)
- ○ Norden (à définir)

Numm ____________________

Viernumm ____________________

Alter __________ MS Zënter fir __________ Joer

Adress ____________________

____

Email ____________________

Telefon ____________________

- ○ Ech brauch keng Hëllef
- ○ Ech brauch Hëllef
  - ○ beim Un-an Ausdoen
  - ○ fir an an aus dem Waasser
  - ○ am Waasser

Merci d'avoir participé à cette enquête "Aquagym"

Votre avis nous importe!