

### MSL Ligue et Fondation

Bulletin de liaison trimestrielle 40<sup>ème</sup> année | Tirage: 1500 exemplaires

#### Comité de rédaction

Tilly Metz
Jacques Steffen
Line Olinger
Anne Leurs

### 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 L'etzebuerg et n'engagent en rien sa responsabilité.





### · SOMMAIRE ·

- 3. Editorial
- 4. MS-Day Center um Bill
- 5. Consultations médicales
  - 6. Fridays in Esch
- 7. MS-Day Center Programm
- 8. Hatha Yoga + Yoga Nidrâ
  - 9. MS-Aquasport
- 10. Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques
  - 12. Junge Menschen, MS und Luxemburg
    - 14. MS Brain Health
    - 15. Cannabis médical
    - 16. Michelle Obama's Autobiografie
      - 17. La théorie de la vitamine D
        - 18. MS und Ernährung
      - 22. Review: hôtels & restaurants
        - 23. Etudes & Enquêtes
        - 24. Merci pour vos dons
          - 26. Tous solidaires!
          - 27. Petites annonces





## ÉDITORIAL

**Tilly METZ**Présidente MSL

Léif LieserINNEN,

Bleif stoen a lauschter ...

Et géif ee gär esou vill maache mä, oft huet een d'Gefill, d'Zäit leeft engem fort oder de Kierper an/oder de Kapp spillen net mat oder sinn eventuell net prett. An all Dach geschéien och esou vill Evenementer mat deenen een net onbedéngt gerechent hat: en Stuerm deen optaucht, eng Tatta di stierft, Frënn di wëlle laanscht kommen, eng Duechter no där ee verlaangert, en Hond dee fir d'4te Kéier erëm eraus muss a.s.w... Mir sinn och keng Maschinnen di just « fonctionnéieren » am Alldag : mir hu Gefiller, Wënsch, Erwaardungen, Ziler an déi si bei jidder engem anescht, och wa mer eventuell all dem faméise Gléck hannen dru lafen, ouni ëmmer ze mierken dass mer matzen dra sinn.

Wënsch hunn ech der och masseg, fir mech, meng Famill, fir d'Leit déi Multipel Sklerose (MS) hunn, fir d'Gesellschaft a.s.w.. Mä, wat maachen ech dofir a wat kann ech eigentlech dofir maachen? Wat si meng Méiglechkeeten, meng Grenzen? Elo schreiwen ech dann a menger Perspektive als Presidentin vu Multipel Sklerose Lëtzebuerg. Ech hätt an dësem Beräich esou gär, dass mer eng méi inklusiv Gesellschaft hätten, wou ee ka soen, dass et engem haut net esou gutt geet a soe ka wouranner en Hëllef brauch, wou en sech dann och net als Laascht virkomme muss an och net e schlecht Gewesse muss hunn oder d'Gefill, et misst een sech entschëllege well een eng degenerativchronesch Krankheet huet! Wou och Leit am Rollstull oder mat der « grande Fatigue » awer nach kënne weider am Beruffsliewe bleiwen, eng Famill kënne grënnen a wou z.Bsp. de Mann vun der Fra di MS huet, sech och ënnerstëtzt spiert a wou di Koppel ka weider reesen trotz, oder besser gesot, mat MS!

Fir den Eenzelen (fir déi mat an ouni MS) wënschen ech mer, dass mer besser op eis lauschtere léieren: wat brauch ech haut? Rou ? Frënn ? Meng Dossieren an t' Rei bréngen ? Frësch Loft an der Natur? En Dag mat der Famill? oder en Owendiessen « en amoureux »? Eng nei Bekanntschaft maachen ? Mech zeréck zéien? A wa mer dann emol erëm besser op eis kënne lauschteren an nei Energien opgetankt hunn, solle mer eis och ëmmer erëm doranner üben och op anerer wierklech ze lauschteren : wéi geet et mengem Papp eigentlech haut ? Wat wollt di Frëndin mer matdeelen ? Wéi eng Ängschten a Freed huet meng Duechter momentan? Wéi soll et menger Nopesch vu vis-à-vis eigentlech goen, déi an der lescht esou munch Suerge mat hirem Jong hat? Sech concernéiert spiere vun de Mënschen a vun der Welt an där ech liewen. Sech géigesäiteg ënnerstëtzen, heiansdo geet e Schmunzen duer. Sech bedeelegen an der Welt an där ech liewen. E Schmunze wat een engem geschenkt huet, kënnt ëmmer iergendwann zeréck, a wann och net, et war mir nawell eng Freed.... An all Altruismus, ass dach och ëmmer eng gesond Dosis un EGO-Altruismus -an dat ass och gutt esou-: wann een aanerer ënnerstëtzt, domadder mécht een och eppes fir seng eegen Zefriddenheet. Schéin ass et, wann een sech däers bewosst gëtt, deemno : op sech lauschteren...

No deene mi philosopheschen Iwwerleeungen, hoffen ech elo ganz konkret, dass dir Loscht an Zäit fannt fir bei eis era lauschteren ze kommen, wa mir Assemblée générale hunn, den 23te Mäerz um 14.30 Auer, um Bill, wou ech mer géif wënschen, dass dir iech all bal wéi doheem géift fillen!





## 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 I,YD	DEC MIDI
ACTIVITED		KES-MIDI

ACTIVITED DE EXILICE 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

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



### 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)





## CONSULTATIONS MÉDICALES

### CONSULTATIONS MÉDICALES AU MS-DAY CENTER "UM BILL" ET À LA RÉSIDENCE "AL ESCH"

Depuis novembre 2013 Multiple Sclérose Lëtzebuerg offre, en collaboration avec les médecins du service d'Evaluation et de rééducation fonctionnelles du CHL, un nouvel encadrement médico-thérapeutique. Ce service fonctionne dans le cadre d'une convention entre le CHL et le Ministère de la Santé. Il s'agit d'un service national qui assure sur le plan médical et rééducatif une approche globale et continue de la personne handicapée à travers les différentes étapes de la vie.

Les consultations ont lieu une fois par mois soit au MS Day Center « um Bill », soit à la Résidence Al Esch et sont coordonnées par Madame Niki Kraus, ergothérapeute et Madame Pascale Mares, psychologue. Il s'agit de consultations multidisciplinaires qui sont assurées par les Docteurs Isabelle Lehobey et Marguerite Leches et auxquelles participent aussi, en fonction de la demande, Monsieur Philippe Bertholet, ergothérapeute auprès de l'Assurance Dépendance, et un représentant d'une firme orthopédique.

Lors des consultations sont réalisés des examens cliniques, bilans, évaluations avec, le cas échéant, proposition de traitements et prescriptions qui prennent en considération toute la problématique de la sclérose en plaques.

De nombreuses personnes ont pu profiter de ce service, soit en recevant une nouvelle aide technique qui leur est à présent parfaitement adaptée (déambulateur plus léger, nouveau fauteuil roulant manuel ou électrique, adaptation du fauteuil roulant,...), soit par la prescription de diverses ordonnances (orthophonie, kinésithérapie, chaussures orthopédiques, orthèse lombaire,...).

L'étroite collaboration avec l'ergothérapeute de l'assurance dépendance permet une intervention directe et rapide.

Ce service médico-thérapeutique s'adresse à tous les membres de notre association.

### EN 2019, LES CONSULTATIONS AURONT LIEU:

- Mardi, le 29.01.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 19.02.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 19.03.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 30.04.2019 à la Résidence « Al Esch »
- Mardi, le 28.05.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 25.06.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 09.07.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 17.09.2019 à la Résidence « Al Esch »
- Mardi, le 15.10.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 26.11.2019 au MS Day Center « Um Bill »
- Mardi, le 10.12.2019 au MS Day Center « Um Bill »

### INFORMATIONS & INSCRIPTIONS

Prière de vous adresser au secrétariat du MS-DAY Center « um Bill » T. 26 61 05 56 ou par mail : mslux@pt.lu.





# FRIDAYS O IN ESCI



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



Gemittlecht Mëttegiessen zesummen an engem Restaurant au choix

aner Auerzäit. 12.00-15.00 Präis vum Mëttegiessen: 10€



Mir planze Summerblumme fir d'Résidence zu Esch an och fir doheem

Präis vum Mëttegiessen: 10€



Tour vun der Stater Gare duerch d'Nei Avenue, duerch de Pont Adolphe bis an d'Uewerstad an d'Oktave.

Präis vum Nomëtteg: 10€



Tour an de Beetebuerger Parc Präis vum Nomëttea: 12€



"Mein kleiner grüner Kaktus" ee Kaktus aus Filz bitzen

Präis vum Nomëttea: 10€

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 wa si hiren Transport selwer organiséieren.

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.

### De Präis vun "Fridays in Esch" ass 10€

(Alles ass dran: d'Aktivitéiten an eng kleng Stäerkung, ausser engem klenge Supplement bei enger Visite oder dem Restaurantbesuch). Mellt iech un, bis spéitstens Mëttwochs

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"

# MS-DAY CENTER PROGRAMM ABRELL 2019

vu Méindes bis Donneschdes vun 10:00 bis 17:00

moies: Gymnastik a kognitiven Training

Den MS Day Center adresséiert sech un MS Betraffener a Leit mat ähnleche Krankheeten. Et ass ab elo och méiglech sech punktuell fir déi eng oder aner Aktivitéit anzeschreiwen, fir en hallwen oder e ganzen Dag, mat oder ouni Mëttegiessen.

Kommt roueg emol op de Bill schnupperen! Umeldung am Beschten eng Woch am Viraus um 26 61 05 56, Méindes-Donneschdes 9h-17h oder Freides 9h-12h.

De Programm gëtt all 2 Méint un déi Leit geschéckt déi den MS Info kréien. No Ofsprooch mam Familljeministère, deen des Aktivitéit subventionéiert, verrechne mir folgend Präisser:

€28,60

pro Dag, respektiv pro hallwen Dag + Mëttegiessen

€ 14,30

pro hallwen Dag

€ 10,00

wann ee iust zu Mëtteg iesse kënnt



Percu MS Song, Spiller



Keramik, Ballspiller mam Sophie



Beauty Day, Pôterstonn, Laddergolf



Aktivitéit mat de Kanner aus der Maison Relais, Spiller



Blummenatelier, Karaoké



Bastelaktivitéit mam Sophie, Ladderaolf



Beauty Day, Soins de Visage, Spiller



Molatelier



Karaoké, Poterstonn



Ouschtereeër fierwe mat de Kanner aus der Maison Relais, Spiller



Beauty Day, Keramik, Kicker



Bastele mam Marie-Thérèse



Ouschterméindeg -De Bill ass zou



Bakaktivitéit, Spiller



Entspanungsstonn, Spiller



Beauty Day, Percu MS Song, Foussreflexzonemassage, Arboriginal dot painting mam Martine







# HATHA YOGA + YOGA NIDRÂ COURS DE YOGA AU BILL



DU VENDREDI 4 JANVIER 2019 AU VENDREDI 26 AVRIL 2019

> Le cours a lieu tous les vendredis matin de 9h30 à 11h00 ou de 11h30 à 13h00

En tant que membre de la FLASS (Fédération luxembourgeoise des sports de santé) et avec le soutien du Ministère de la Santé, Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL) organise des Cours de Hatha Yoga (yoga postural) au MS-Day Center um Bill à l'intention de personnes atteintes de sclérose en plaques ou de maladies neuromusculaires semblables.

### FRAIS D'INSCRIPTION

€ 10,- /pour un cours test € 90,- /trimestre

Prix subventionné par MSL et le Ministère de la Santé. Une facture vous sera envoyée suite à l'inscription. Aucun remboursement des frais d'inscription pour des cours manqués n'est prévu.

### Démarche d'inscription :

Au secrétariat du MS Day Center "um Bill", tél: 26 61 05 56 ou par mail: mslux@pt.lu



HORAIRES DES COURS

Le cours a lieu chaque 2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> mardi de 11h-12h

Dans le cadre du programme d'activités du MS Day Center « Um Bill », un cours de yoga Nidrâ (yoga de relaxation) a lieu chaque 2e & 4e mardi de 11h-12h.

Plus d'informations: Gabrielle Heintz / Ettelbruck / gabrielle@vividfloatinggreen.com / T. 81 25 18 / www.VividFloatingGreen.com

### FRAIS D'INSCRIPTION

€ 14,30- /par séance

ou € 28,60,- /par séance avec participation au repas du midi et/ou aux activités de l'après-midi au Day Center

La première séance test est gratuite.

### Démarche d'inscription :

Au secrétariat du MS Day Center "um Bill", tél: 26 61 05 56 ou par mail: mslux@pt.lu





# MS-AQUASPORT AQUA-FITNESS COURS FIR MS BETRAFFENER



vum 1. Abrëll 2019 bis den 8. Juli 2019

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

> 01, 29 Abrëll 2019 06 , 13, 20 Mee 2019 03 , 17, 24 Juni 2019 01, 08 Juli 2019





MS -Lëtzebuerg organiséiert fir dat 2. Trimester 2019 en neien Aqua-Fitness Cours (25. Editioun) fir MS Betraffener.

All MS-Kranke ka matmaachen. Ennert 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 ee 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 5. Abrëll 2019

€ 50,-

op den CCP LU73 1111 0668 8249 0000 vun der LLSP mat der Mentioun "25. ANW-Cours"

Vu dass de Präis vun 50,-€ e vun der FLASS an MSL subventionéierte Forfait fir 10 Coursen ass, gëtt näischt 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).



Même si mes symptômes de la SEP sont invisibles, leurs effets sont bien là

**#MaSEPinvisible** 











Aidez à sensibiliser le monde aux symptômes invisibles de la SEP.

# JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

LE 30 MAI 2019 : #MY INVISIBLE MS

La campagne #my invisible MS a pour objectif de sensibiliser le monde aux symptômes invisibles de la SEP et à ses incidences imperceptibles sur la qualité de vie. La campagne offrira une tribune à toutes les personnes touchées par la SEP, qui pourront partager leurs symptômes invisibles et exprimer ce qu'elles souhaitent transmettre aux autres afin de renforcer la connaissance et la compréhension de la SEP. Elle permettra de remettre en question les idées reçues et d'aider les gens à comprendre comment offrir le soutien adéquat.

Un film et des affiches ont été créés par la fédération mondiale de la SEP afin d'illustrer ce sujet important et toute personne atteinte de SEP est invitée à partager ses expériences.

Merci à Isabelle d'avoir contribué, pour le Luxembourg, à la création de ces affiches.

### PARTAGEZ VOS EXPÉRIENCES

Si, vous aussi, désirez partager vos expériences avec les symptômes invisibles de la SEP, n'hésitez pas de nous faire parvenir votre témoignage par mail sur

### mslux@pt.lu

Il pourra être utilisé de manière anonyme dans les actions de sensibilisation autour de la journée mondiale de la SEP



