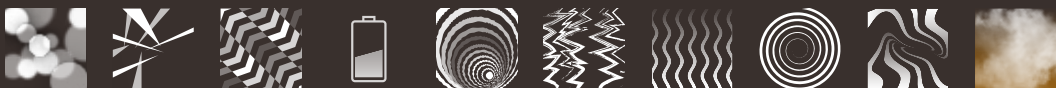




Isabelle, Luxembourg

#MyInvisibleMS

*You don't have to see my  
**brain fog** to believe it*



Help raise awareness of the invisible symptoms of MS



## JUNGE MENSCHEN, MS UND LUXEMBURG

### EINE CHANCE FÜR EINEN RELEVANTEN GESELLSCHAFTLICHEN WANDEL

**Die meisten MS Betroffenen erhalten ihre Diagnose im Alter zwischen 20 und 40 Jahren. Da die Krankheit im Anfangsstadium für Außenstehende oft nicht sichtbar ist haben viele Betroffene die Tendenz ihre Krankheit erst mal vor ihrem Umfeld zu verstecken und auch nicht den Kontakt zu andern Betroffenen zu suchen. Priorität hat erst mal die Bewältigung des Alltags.**

**Susanna Van Tonder, jüngstes Mitglied des MSL Vorstandes und selbst MS Betroffene erklärt anhand ihrer persönlichen Erfahrungen wie wichtig die Begegnung und der Austausch mit andern gleichaltrigen Betroffenen ihr ist. Aus diesem Grund liegt ihr die Gründung einer MSL Gruppe für junge MS Betroffene sehr am Herzen.**

Ich habe meine MS-Diagnose Ende 2016 erhalten, nachdem ich seit mehr als einem Jahrzehnt unsichtbare Symptome hatte - leider ist meine Story keine Ausnahme, sondern eher die Norm. Mein soziales Umfeld hatte eher weniger als mehr Verständnis für meine Diagnose, denn ich sah von außen so gesund aus - aber nicht alles ist Gold was glänzt. Beurteile niemals ein Buch nach seinem Cover - beurteile niemals einen Menschen nach seinem Aussehen. Ich habe bis heute mit der Unsichtbarkeit von meinen MS Symptomen, Spastik und Fatigue um nur einige zu nennen, zu kämpfen. Der Tag, an dem ich meine Diagnose erhielt, bescherte mir sowohl Erleichterung als auch Verzweiflung: Erleichterung, denn ich erhielt endlich Antworten; Verzweiflung, weil ich jetzt wußte, daß ich nie wieder "gesund" sein würde. Ich habe sozusagen Löcher im Gehirn. Aber die Diagnose einer chronischen Krankheit hört nicht dort auf; sie hat auch soziale Auswirkungen. Unsere Identität wird quasi aus

der Bahn geworfen - zerstört - und man muss sie wieder von vorne aufbauen.

Ein Jahr nachdem ich meine MS-Diagnose erhalten hatte, hatte ich die Gelegenheit, an einer Veranstaltung teilzunehmen die von shift.ms und der European Multiple Sklerosis Platform (EMSP) organisiert wurde: die MS Sessions 2017. Ein Event für junge MSler aus ganz Europa. Ich werde meine Dankbarkeit nie genug ausdrücken können, da dies einen großen Wendepunkt in meinem Leben darstellte: Es zeigte mir, daß ich nicht allein bin. Es gibt andere wie mich, andere junge Menschen mit den gleichen Schwierigkeiten - die ähnliche Herausforderungen durchleben. Junge Menschen in der Blüte ihres Lebens - andere wie ich. Ich hatte wieder Hoffnung - man kann nicht genug betonen wie wertvoll dies sein kann. Meinen Freunden ohne Behinderung fällt es manchmal schwer sich in meine Realität einzufühlen. Es ist natürlich eine Barriere, wenn wir dieselbe Sprache sprechen, den gleichen Wörtern jedoch völlig unterschiedliche Bedeutungen zuordnen. Fatigue ist zum Beispiel nicht einfach nur müde sein - es bedeutet pure Erschöpfung.

Nach dem Event fand ich meinen Weg zu Multiple Sklerose Lëtzebuerg, wo ich kurz darauf dem Vorstand beitrug. Ich wußte, daß dies der richtige Ort ist, um junge Menschen in die MS-Bewegung einbeziehen zu können. Es ist so unglaublich wichtig, andere zu finden, die ähnliche Erfahrungen teilen, Freundschaften aufzubauen und den Zyklus der sozialen Isolation zu durchbrechen. Junge Menschen müssen verstanden und unterstützt werden. Eine Jugendgruppe, in der Luxemburger MSler zusammenwachsen und sich weiterentwickeln, eine







**Susanna Van Tonder**  
*jüngstes Mitglied des MSL Vorstandes*

Plattform um andere zu finden, die das gleiche durchleben und Freundschaften aufzubauen; dies ist nicht nur wichtig, sondern sogar entscheidend für unsere MS-Journey! Ich weiß, daß es für viele schwierig ist, sich zu zeigen und in ganzer Akzeptanz von sich selbst dazu zu stehen, da Krankheit und Behinderung von so vielen unnötigen Stigmata begleitet werden. All dies allein zu bewältigen kann jedoch verheerend sein. Es tut weh. Es braucht jedoch nicht so zu sein.

Daher sehe ich das Jugendprojekt als Chance für wesentliche soziale Veränderungen - eine Plattform, auf der man sein kann, wer man ist - wo man sich nicht verstecken muß, wo man einfach nur sich selbst sein kann. Es wird der Beginn einer neuen Ära sein; etwas, nach dem ich mich so sehr sehnte, als ich hörte, daß ich an Multiple Sklerose erkrankt bin. Ich möchte alle dazu auffordern, sich zu melden, um die beste Version ihrer selbst zu werden, gegenseitige Unterstützung zu finden und zu bieten - um Teil einer Gemeinschaft zu werden.

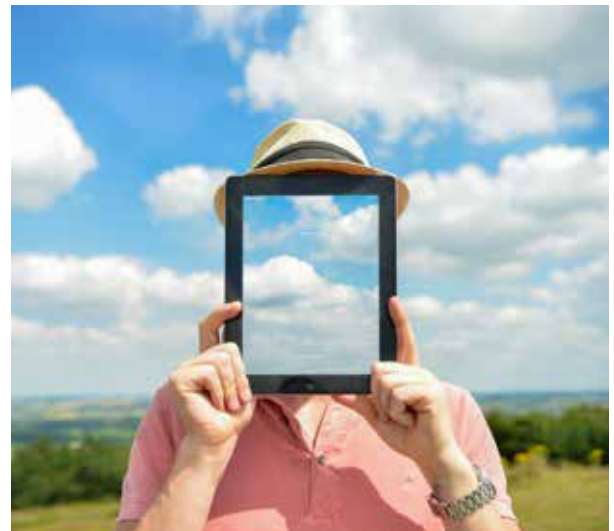
Es mag anfangs schwierig sein, aber "Willkommen im MS Tribe"! Lätz make it happen!

## UMFRAGE

Eine Umfrage, ausgearbeitet durch eine MSL Praktikantin soll helfen die Wünsche und Bedürfnisse von jungen MS Betroffenen (< 35 Jahren) besser zu erfassen und so ein MSL Jugendprojekt auszuarbeiten das diesen Bedürfnissen gerecht wird.

Wir freuen uns über jede Rückmeldung, jeden Erfahrungsbericht zu diesem Thema oder einfach die Äusserung des Wunsches am Aufbau einer MSL Jugendgruppe mitzuarbeiten!

*“Beurteile niemals ein Buch nach seinem Cover - beurteile niemals einen Menschen nach seinem Aussehen.”*



Gavin Giovannoni  
Helmut Butzkueven  
Suhayl Dhib-Jalbut  
Jeremy Hobart  
Gisela Kobelt  
George Pepper  
Maria Pia Sormani  
Christoph Thalheim  
Anthony Traboulsee  
Timothy Vollmer



MS Brain Health  
Time Matters

## BRAIN HEALTH

### KEINE ZEIT VERLIEREN BEI MULTIPLER SKLEROSE

**Dies ist der Titel eines Berichts welcher unter der Leitung von Neurologe Gavin Giovannoni von einer internationalen Arbeitsgruppe zusammengestellt wurde und von zahlreichen Fachverbänden (z.B. EMSP, MSIF, DMSG, ECTRIMS, um nur diese zu nennen) unterstützt wird.**

Basierend auf zahlreichen Studien stellt der Bericht konkrete Empfehlungen in drei Hauptbereichen in den Vordergrund um so die "neurologische Gesundheit" so lange wie möglich zu erhalten:

- Verzögerungen bei Diagnose und Therapiebeginn / Therapiemonitoring vermeiden
- Engmaschiges Monitoring der Krankheitsaktivität
- Sammlung von so genannten "Real World-Daten" welche die Behandlung von individuellen Patienten verbessern können

Der Bericht richtet sich sowohl an Ärzte/Pfleger als auch an Betroffene und bemüht sich um eine einfache, klar verständliche Sprache.

Er kann in deutscher oder englischer Sprache auf der Internetseite [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org) heruntergeladen werden.



[www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org)







# CANNABIS MÉDICAL

## CE CANNABIS DU CERVEAU UTILE À LA MÉMOIRE

**Après l'Uruguay, le Canada est devenu, depuis octobre, le deuxième pays du monde à légaliser le cannabis. Le principal composé psychoactif de cette plante est le tétrahydrocannabinol (THC) : il produit des effets mentaux et physiques - des changements de perception, d'humeur, d'appétit.**

D'autres conséquences sont souvent citées, comme une tendance accrue à la schizophrénie ou des effets sur la mémoire et le quotient intellectuel, même si ces derniers sont encore discutés. Un autre composé, le cannabidiol (CBD), qui régule l'action du THC, est relaxant, mais pas hallucinogène.

Si ces molécules ont un effet, c'est parce qu'elles sont « reconnues » par le cerveau. Concrètement, elles se lient à des récepteurs synaptiques, principalement les cannabinoïdes de type 1 (CB1R). Il va sans dire que l'évolution n'a pas sélectionné ces récepteurs en prévision d'une consommation récréative de cannabis. En fait, le cerveau humain produit naturellement son propre cannabis - les « cannabinoïdes endogènes » ou « endocannabinoïdes ». Ces molécules font partie d'un système cérébral composé d'enzymes impliquées dans leur synthèse et leur dégradation, et aussi de plusieurs récepteurs, dont le CB1R. Des années de recherche ont permis d'établir que ce système endocannabinoïde, largement répandu chez les vertébrés, module l'activité neuronale. Il joue un rôle important dans le développement du système nerveux central, la plasticité synaptique et la réponse aux agressions endogènes et environnementales (régulation de la réponse immunitaire et réponse au stress). Mais pas seulement ! Des neurobiologistes de l'Inra et de l'Inserm ont mis en évidence une nouvelle fonction de ce système : la mémoire associative indirecte. Voyons un exemple. Dans un restaurant du bord de mer, je déguste un délicieux plat de fruits de mer, sous un parasol rouge. Quelque temps plus tard, je déguste à nouveau des fruits de mer, mais dans un autre contexte. Manque de chance, je tombe malade. Si, par la suite, je retourne dans le même restaurant, j'éviterai alors le parasol rouge et me placerai sous le bleu. Même s'il n'y a aucune relation entre la couleur du parasol et le fait d'avoir été malade ailleurs, un processus associe ces informations, étiquetées comme de mauvais souvenirs.

Pour étudier cette mémoire indirecte, les neuroscientifiques ont mis au point des modèles comportementaux d'apprentissage associatif indirect. En clair, ils ont présenté à des souris une odeur (banane ou amande) et un goût (sucré ou salé), de façon répétée et simultanée, sans conséquence particulière pour l'animal. Ils ont ensuite associé l'un de ces goûts à une injection déclenchant un malaise gastrique comparable à une intoxication alimentaire. Résultat : l'odeur initialement associée à ce goût - et aucune autre - est ensuite évitée par l'animal. Même si l'odeur n'est pas directement liée au malaise gastrique, les rongeurs lui attribuent, par association, une valeur répulsive. Ce phénomène concerne également des stimuli « attractifs », et s'étend à la vision et à l'ouïe.

Sur le plan neuronal, les chercheurs ont montré que cette forme d'apprentissage associatif nécessite l'activation des récepteurs cannabinoïdes CB1R des neurones inhibiteurs de l'hippocampe, structure cérébrale indispensable à l'apprentissage et à la mémoire. Par ailleurs, ces associations augmentent l'expression de ce type de récepteurs dans l'hippocampe et la plasticité neuronale. En plein débat sociétal sur le cannabis, de son usage médical à la légalisation de sa consommation, cette découverte met en évidence une nouvelle fonction fascinante des cannabinoïdes endogènes et rappelle l'importance d'approfondir nos connaissances sur ce système modulateur. De fait, des questions aussi épineuses que passionnantes surgissent : ce système est-il impliqué dans l'altération de la mémoire associative observée dans certaines pathologies, comme la schizophrénie ou les états psychotiques ? Est-il mobilisé par d'autres structures cérébrales ? Comment le cannabis récréatif interfère-t-il sur l'équilibre de ce système ? Nous avons encore peu d'informations sur ces questions. Poursuivre ces travaux est donc essentiel.

**Mariana Alonso**

Magazine "La Recherche" #543 - Janvier 2019

*Mariana Alonso est neuroscientifique au laboratoire perception et mémoire de l'Institut Pasteur.*



# BECOMING

AN INTIMATE CONVERSATION WITH  
MICHELLE OBAMA



## MICHELLE OBAMA AUTOBIOGRAFIE "BECOMING"

**Während unseres diesjährigen Winterurlaubes hatte ich die Gelegenheit Michelle Obama's Autobiografie "becoming" zu lesen.**

Ein absolut lesenswertes Buch, in dem Michelle Obama so manches über Amerika, amerikanische Politik und das Leben als First Lady im weissen Haus preisgibt.

Auch ein sehr aufrichtiges Buch, voller Menschenliebe, in welchem die Multiple Sklerose ihres Vaters Frazer Robinson zwar nicht die Hauptthematik ist, aber trotzdem das Werk wie ein roter Faden durchzieht.

Trotz seiner über 500 Seiten, ein fesselndes Werk das leicht zu lesen ist.



Hier ein Auszug:

*"Es sollte Jahre dauern, bis ich ganz verstand, was das Autofahren meinem Vater bedeutete. Als Kind konnte ich es nur erahnen - die Befreiung, die er hinter dem Steuer spürte, die Freude, die er an einem rundlaufenden Motor und perfekt ausgewuchteten Reifen unter sich hatte. Er war noch in seinen Dreißigern, als ein Arzt ihm mitteilte, dass die gelegentliche Taubheit die er zu der Zeit in einem Bein zu spüren begann, nur der Anfang einer langen und wahrscheinlich schmerzhaften Entwicklung hin zur Bewegungsunfähigkeit war, und dass er wahrscheinlich aufgrund einer rätselhaften Zerstörung der Neuronenhüllen in Gehirn und Rückenmark irgendwann gar nicht mehr würde laufen können. Ich weiß nicht mehr genau wann, aber wahrscheinlich kam der Buick ungefähr um dieselbe Zeit ins Leben meines Vaters wie die Multiple Sklerose. Und auch wenn er es nie aussprach, das Auto musste für ihn eine Art Ausgleich gewesen sein.*

*Weder er noch meine Mutter grübelten lange über die Diagnose nach. Wir waren noch Jahrzehnte davon entfernt, bis eine einfache Google-Suche eine verwirrende Menge von Diagrammen, Statistiken und medizinischen Ratgebern hervorbringen würde, die Hoffnung entweder geben oder nehmen. Ich bezweifle, dass er sie überhaupt hätte sehen wollen. Mein Vater wurde zwar religiös erzogen, aber er hätte Gott nicht darum gebeten, ihn zu verschonen. Er hätte nicht nach alternativen Behandlungsmethoden oder einem Guru gesucht - oder nach defekten Genen, denen man die Schuld geben konnte. In meiner Familie haben wir seit langem die Angewohnheit, schlechte Nachrichten schon in dem Moment auszublenden, in dem sie überbracht werden.*

*Niemand wusste wie lange es meinem Vater schon schlecht gegangen war, bevor er den Arzt aufsuchte, aber ich schätze, es müssen Monate, wenn nicht sogar Jahre gewesen sein. Er mochte Arzttermine nicht. Es lag ihm nicht zu klagen. Er war ein Mensch, der akzeptierte, was kam, und einfach weitermachte wie bisher."*

Line Olinger





# LA THÉORIE DE LA VITAMINE D

## SCLÉROSE EN PLAQUES : NOUVELLE HYPOTHÈSE

**Une nouvelle hypothèse est avancée pour comprendre le mécanisme de développement de la sclérose en plaques : la carence en vitamine D y occupe une place centrale.**

La sclérose en plaques est définie comme une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux central : les anticorps du système immunitaire attaquent la gaine de myéline qui recouvre les neurones du cerveau et de la moelle épinière, perturbant alors la transmission de l'influx nerveux, ce qui entraîne des problèmes de sensibilité et de motricité.

Cette équipe canadienne (université Laval) rappelle d'abord que la maladie est plus fréquente dans les pays nordiques, ce qui suggère que des facteurs environnementaux pourraient intervenir : durée du jour et manque d'ensoleillement, ce qui risque d'induire une carence en vitamine D.

Les chercheurs ont passé en revue la littérature scientifique portant sur les causes potentielles de la sclérose en plaques, et ils avancent une théorie qu'ils qualifient de « plausible » pour expliquer le déclenchement de la maladie, mais dont la validité

reste à démontrer. La carence en vitamine D réduit l'absorption du calcium par l'intestin. Or, cet élément est essentiel aux contractions intestinales : une insuffisance provoque une réduction de la mobilité de l'intestin et une augmentation de sa perméabilité. Résultat : plus d'endotoxines (toxines bactériennes) produites par le microbiote intestinal pénétreraient dans la circulation sanguine et se dirigeraient vers le système nerveux central. Là, elles stimuleraient la production de molécules pro-inflammatoires. La réponse inflammatoire qui en résulterait provoquerait une réaction immunitaire conduisant à la destruction de la myéline des neurones.

Les auteurs poursuivent : « Si notre hypothèse est vraie, il serait possible d'envisager des interventions nutritionnelles et des recommandations concernant l'exposition au soleil pour prévenir la maladie ou pour traiter les personnes qui en souffrent ».

**Source: Frontiers in Immunology**  
*www.frontiersin.org/journal*  
*publié le : 14/03/2019*





## MS UND ERNÄHRUNG

### ERNÄHRUNGSEMPFEHLUNGEN UND DIÄTEN FÜR MENSCHEN MIT MS GIBT ES VIELE

**Ernährungsempfehlungen und Diäten für Menschen mit MS gibt es viele. Nach heutigem wissenschaftlichem Kenntnisstand scheint es jedoch keine Diät zu geben, die das Fortschreiten der MS verhindern oder die Krankheit heilen kann.**

Allerdings fördert eine ausgewogene Ernährung die allgemeine Gesundheit und trägt somit gerade bei MS Betroffenen zu körperlichem Wohlbefinden und zur Verhinderung von Sekundärerkrankungen bei. Ausgewogen in diesem Sinne ist eine abwechslungsreiche Kost mit viel Gemüse und Obst, dafür weniger Fleisch und Fett.



Auf der Suche nach Ernährungstipps für MS Betroffene sind wir auf folgende interessante Initiative der DMSG Niedersachsen gestoßen:

„Lieblingsküche“  
70 Rezepte in sieben Rubriken

Das erste Kochbuch von MS Erkrankten für MS Erkrankte und alle Kochbegeisterte.



Die Idee zu diesem Buch entstand Ende 2015 bei einem Arbeitstreffen zwischen Dr. Petra Goergens, Diplom-Oecotrophologin und Waltraut Heus, Leiterin der DMSG Beratungsstelle Winsen. Bereits im März 2016 starteten dann die zehn Mitmacher – sieben Frauen und drei Männer - das Projekt „Lieblingsküche“. Die Hobbyköche reichten ihre Lieblingsrezepte ein und bei den Arbeitstreffen wurde gemeinsam das Besondere an diesem Kochbuch entwickelt. So entstanden viele rezeptbezogene und ganz individuelle Variations- und Vernetzungsmöglichkeiten, Zutatenkombinationen und -alternativen. Schließlich wurden viele Zutaten eingekauft und die Gerichte mit Liebe und Sorgfalt gekocht und fotografiert.

Im Ergebnis entstand dieses wunderbare Kochbuch „Lieblingsküche – einfach querverbeet kochen“. Es enthält 70 leicht nach zu kochende Rezepte in den Rubriken: Vorspeisen, Beilagen, Aufstriche, Soßen, Suppen, Hauptgerichte, Salate, Desserts und Getränke. Ernährungswissenschaftliche Empfehlungen sind dezent integriert, ohne ein Ratgeber zu sein. Fotos und Farben machen das Buch zu einem Schmuckstück.

Die Konzeption und Umsetzung des Kochbuchs wurde größtenteils durch Spenden finanziert. Herausgeber ist die DMSG Niedersachsen und Anfang 2019 ist bereits die zweite Auflage erschienen.

 ORDER NOW

Dank der Zusammenarbeit mit der DMSG Niedersachsen kann das Buch auch in Luxemburg bestellt werden beim MS Day Center „Um Bill“, Tel: 26 61 05 56, Mail: mslux@pt.lu. Es ist erhältlich gegen eine Spende von 10€ (Abholpreis) oder 15€ (Versand). Kontonummer: LU73 1111 0668 8249 000 der LLSP

Nachfolgend einige appetitanregende Rezepte zum Nachkochen.



# Lieblingsküche

einfach  
querbeet  
kochen

Ein  
handliches  
Kochbuch

Von 10  
Mitmachern  
entwickelt

## 70 Rezepte in 7 Rubriken

Was ist das „Besondere“ an diesem Kochbuch und wie kann ich es einsetzen?

Es enthält:

- sehr schmackhafte, einfache und vielfach erprobte Lieblingsrezepte des Kochbuch-Teams
- Buttons mit Tipps oder Anmerkungen der Rezeptentwickler
- rezeptbezogene Variationsmöglichkeiten (wie kann ich das Rezept verändern?)
- Ideen, wie verschiedene Rezepte untereinander kombiniert werden können, um neue Kreationen zu erhalten
- zwei Inhalts-/Rezeptverzeichnisse zur komfortablen Suche nach dem Namen des Rezeptes oder nach einzelnen Zutaten von A - Z
- Rezeptvorschläge (Hauptgerichte) für 5 Tage mit dazugehöriger Einkaufsliste
- Rezeptvorschläge für 2 verschiedene Buffets (6 Erwachsene + 2 Familien mit Kindern)
- Tipps, die das Einkaufen und Zubereiten erleichtern („Vorratshaltung“)
- Tipps und Lebensmittelaustauschideen für eine bunte Speiseplanung

Das Kochbuch-Team wünscht viel Freude beim Zubereiten und einen guten Appetit!