



MSL Ligue et Fondation
Bulletin de liaison trimestriel
40^{ème} 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 Beträffener 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.



• SOMMAIRE •

3. Editorial
4. MS-Day Center um Bill
5. Consultations médicales
6. Fridays in Esch
7. MS-Day Center Programm
8. Hatha Yoga + Nidrâ Yoga
9. MS-Aquasport
10. La fatigue, un symptôme vu par...
12. L'école de la SEP 2018/2019
13. Invitation à la danse
14. Symptome der Multiplen Sklerose im Fokus
18. Interview
19. Portrait
20. Projet de loi "Assistance à l'inclusion dans l'emploi"
22. Adapto kostenlos
25. Sommertier mam Bill
26. MSL Vakanz Middelkerke
28. Review: Hôtels & Restaurants
29. Merci
30. Tous solidaires !
31. Petites annonces





ÉDITORIAL

Tilly METZ
*Présidente,
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg*

Cher(e)s membres,

Lorsque je vous écris cet édit, la « Schueberfouer » entre dans sa dernière ligne droite et ce matin il fait déjà bien en dessous des 10 degrés ! Les routes et les gares se remplissent à nouveau le matin et durant ce week-end, on a pu voir pas mal de personnes décharger le coffre de leur voiture... D'ailleurs, je me réjouis d'ores et déjà de découvrir l'album de photos de notre équipe MSL (une vingtaine de personnes en tout) partie en vacances à la côté belge en passant par Bruxelles !

La fin de l'été, la rentrée scolaire et le début du froid automnal sont eux aussi toujours de bonnes occasions pour se refixer de nouveaux objectifs.

C'est ce que nous, Multiple Sclérose Luxembourg, nous tâchons aussi de faire !

D'abord c'est la bonne nouvelle de la part du Ministère de la Famille de pouvoir renforcer nos heures de conseil et de soutien ainsi que nos heures administratives afin de garantir un meilleur suivi psycho-social des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de nos projets en général.

L'ambition (au-delà de mon engagement personnel ;) de nous positionner aussi davantage au niveau national et européen afin d'améliorer la situation des personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives et/ou de déficiences motrices et de troubles cognitifs et/ou sensoriels. Ainsi, je pense qu'il faut beaucoup plus faire le lien entre les efforts et ressources européens et les enjeux nationaux afin d'avancer de façon plus conséquente pour renforcer les droits des personnes « SEP », que ce soit dans le domaine du travail, des loisirs, du soutien familial, de la mobilité etc. .

Je profite aussi pour rendre attentif à notre conférence annuelle d'automne le 29 septembre à 10.30hrs à Walferdange, ayant comme sujet central le travail suivi d'une rencontre informelle de jeunes atteints de SEP, 2 événements qui analyseront la situation nationale tout en faisant le lien avec une dimension européenne.

Renforcer et favoriser les échanges entre jeunes atteints de SEP constitue certainement aussi une de nos ambitions, et ceci entre autres à travers une « locomotive » dynamique au sein de notre comité, qui est Susanna Van Tonder !

Nous faciliter la vie - au sein de l'administration - via la digitalisation est aussi un objectif interne.

Mais, notre priorité principale reste de fournir un havre de paix et de rencontre, de support et de conseil, de joie, de culture et du divertissement, des soins et de la relaxation...aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles et proches, que ce soit au Bill (centre de jour et appartements d'urgence), au centre ville de Luxembourg (siège du comité et consultation psychologique) ou à Esch-sur-Alzette, (appartements et activités diverses deux fois par mois ainsi que soutien psycho-social).

Je profite de cette rentrée des classes - et je trouve qu'on ne le fait pas assez souvent ! pour remercier cette formidable équipe qui travaille sur les sites précités et formée d'infirmières, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'une ergothérapeute, d'aide-ménagère, aide socio-familiale et auxiliaire de vie, de personnel administratif et comptable, de concierges et stagiaires et last but not least, d'une assistante d'hygiène sociale, notre directrice: tous et toutes font en sorte que l'ambiance soit si positive et l'accompagnement aussi compétent ! Alors n'hésitez pas de les contacter !





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: mskill@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 2^{ème} 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'Évaluation 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.

LES PROCHAINES CONSULTATIONS MÉDICALES AURONT LIEU:

- 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

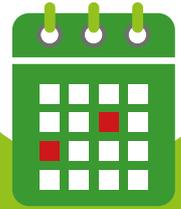
Prière de vous adresser
au secrétariat du MS-DAY Center « um Bill »
T. 26 61 05 56
ou par mail : mflux@pt.lu.



PROGRAMM VUM
OKTOBER
NOVEMBER
DEZEMBER
2019

FRIDAYS in Esch

SAVE
THE DATE



04/10



Visite vun der Ausstellung
„The bitter years“ am Pomhouse
zu Diddeleng
Präis vum Nomëtteg: 10€

18/10



Eng Hex fir Halloween
Präis vum Nomëtteg: 10€

08/11



Visite guidée vum Luxembourg
Learning Centre, der neier
Bibliothék vun der Uni.lu
Präis vum Nomëtteg: 10€

29/11



Adventskranz bastelen
Präis vum Nomëtteg: 15€

06/12



Een Tour an den neien
Cloche d'Or Shopping Center
Präis vum Nomëtteg: 10€

20/12



Déi traditionnell Chrëschtfeier
zu Esch an der Résidence

Des Aktivitéiten adresséiere sech haaptsächlech un d'Leit aus der Minettsgéigend, déi mir och mat eisem Bus kënnen siche goen, mee awer och un all aner vun MS betrafte Leit wa si hiren Transport selwer organiséieren.

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

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"

MS-DAY CENTER PROGRAMM OKTOBER 2019

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

€28,60
pro Dag, respektiv
pro hallwen Dag
+ Mëttegiessen

€14,30
pro hallwen Dag
ouni Mëttegiessen

€10,00
wann ee just zu
Mëtteg ieszse kënn



Aktivitéit mat de Kanner aus
der Maison Relais vun Tënten



Keramik, Pétanque



Hierschtdeko fir de Bill



Soins de visage,
Reflexzonemassage



Aktivitéit ma Sophie par
Keramik



Percu-MS-Song,
Poterstonn



Fingerfood mam Martine



Blummenatelier, Karaoké



consultation médicale,
Aktivitéit mam Sophie



Medienatelier, Karaoké



grujeleg Kichelcher fir
Halloween baken



Percu-MS Song, Spiller



Oktoberfest



Medienatelier, Laddergolf



eng Hex fir Halloween
bastelen



Blummenatelier



Bingo mam Sophie



concert mam Ensembl
Clary Neth



Upcycling
mam Marie-Thérèse



HATHA YOGA + NIDRÂ YOGA

COURS DE YOGA AU BILL



HATHA YOGA

HORAIRES DES COURS

Le cours a lieu tous les vendredi
à partir du 20 septembre 2019
de 9h30 à 11h00
ou de 11h30 à 13h00



NIDRÂ YOGA

HORAIRES DES COURS

Le cours a lieu chaque
2^{ème} et 4^{ème} mardi
de 11h-12h

En tant que membre de la FCLASS (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.

Dans le cadre du programme d'activités du MS Day Center « Um Bill », un cours de Nidra yoga (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

€ 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.**

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

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 16. September 2019
bis den 16. Dezember 2019

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

16, 23, 30 September 2019
7, 14, 21 Oktober 2019
4, 11, 18, 25 November 2019
2, 9, 16 Dezember 2019

MS -Lëtzebuerg organiséiert fir dat 4. Trimester 2019 en neien Aqua-Fitness Cours (25. Editioun) fir MS Betraffener.

All MS-Kranke ka matmaachen. Ënnert der Leedung vun engem geschoulte Schwammmeeschter gëtt 1 Stonn am 29 Grad waarme Waasser am klengen Baseng bei Musek am Grupp geturnt a sech weiderbeweegt. Eng ze grouss perséinlech Belaaschtung kann ee vermeiden andeems een net all Übungen 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 deelhuefen. Et as erwünscht dass déi Begleedung um Schluss vum Cours dem Betraffenen aus dem Waasser an an der Kabinn hëlleft.

Fir matzemaachen, iwwerweist ganz einfach

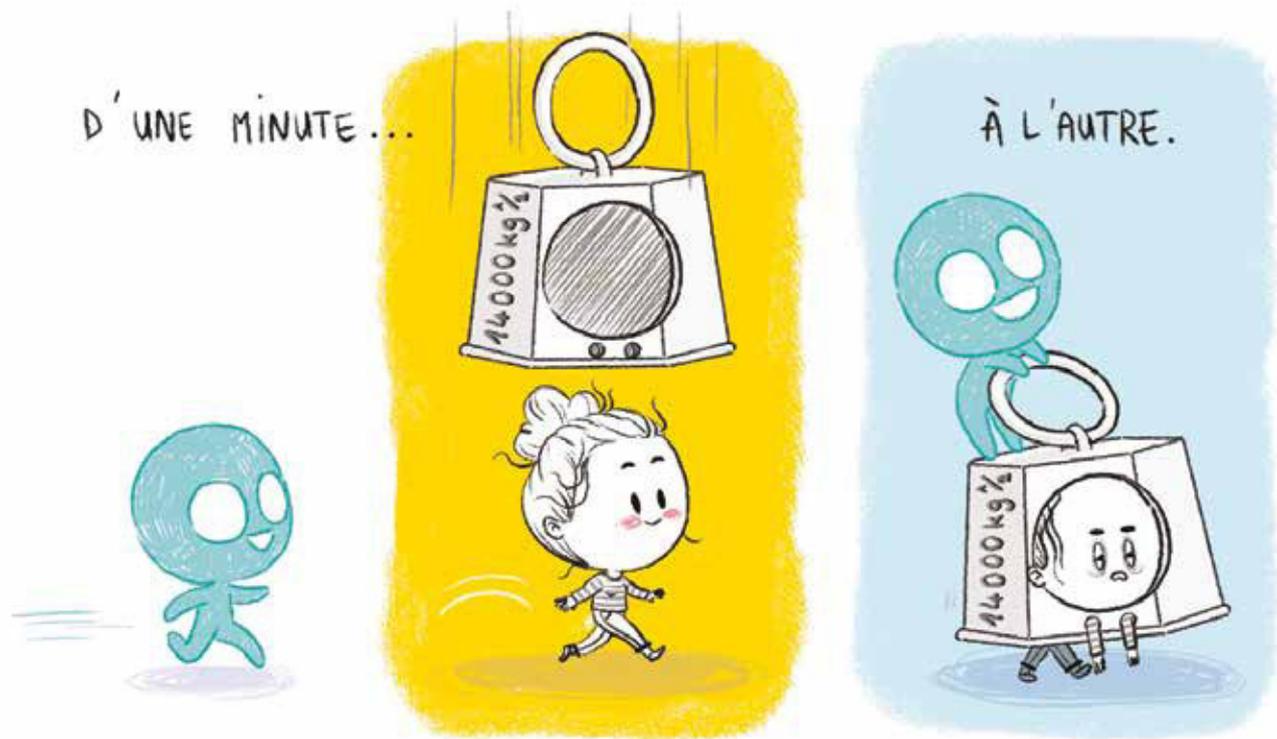
**€ 50,-
op den CCP LU73 1111 0668 8249 0000
vun der LLSP
mat der Mentioun "26. ANW-Cours"**



Vu dass de Präis vun 50,-€ e vun der FLASS an MSL subventionéierte Forfait fir déi 13 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).





LA FATIGUE, UN SYMPTÔME VU PAR...

INFOS DE PROS & ASTUCES No.1 • "LE COURRIER DE LA LIGUE" # 157

ECHANGER AUTOUR DE LA FATIGUE...

Par le Dr Lucie Cabrejo, neurologue
Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

Je suis fatigué(e), tu es fatigué(e), il/elle est fatigué(e)... Nous sommes tous fatigué(e)s !

Quelle est la différence entre fatigue normale et fatigue «anormale»?

Existe-t-il une bonne, une mauvaise fatigue ? Comment expliquer cette fatigue autour de moi ? Ou encore : "Plus je me repose plus je suis fatigué(e)", "Je suis fatigué(e) dès le réveil", "Je suis fatigué(e) d'être fatigué(e)..."

Autant de questions fréquentes sur **ce symptôme présent chez plus de 80 % des personnes atteintes de SEP**. Cette fatigue a des répercussions dans la vie quotidienne et elle n'est pas liée à l'âge ou au sexe, à l'ancienneté de la maladie ou au niveau de handicap, ni à l'emplacement des plaques cérébrales. Manque d'énergie ou véritable coup de pompe, souvent sans lien direct avec le niveau d'activité, son origine dans la maladie n'est pas bien expliquée. Alors comment identifier cette fatigue et quelles solutions ?

Aucun médicament n'a montré d'efficacité sur ce symptôme. Une bonne façon de la combattre est de venir y réfléchir et partager des solutions avec d'autres patients lors d'un atelier d'éducation thérapeutique (liste des programmes ETP sur ETPSEP.fr ou cart'EP). Tenir un carnet de votre fatigue est aussi une première étape pour identifier ses différents types et facteurs aggravants. Cela vous permettra de faire le point avec votre neurologue et de réfléchir ensemble à des axes d'amélioration.

PRENDRE SOIN DE SON CORPS

Par le Dr Cécile Donzé, spécialiste en médecine physique adaptée
GHICL, Lille

La fatigue est définie par un état physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou ce travail. La fatigabilité quant à elle est une diminution anormalement rapide de la force musculaire provoquée par l'effort. **Les deux symptômes sont associés dans la SEP.**

Afin de juguler la fatigue, il convient avant tout de rechercher des troubles du sommeil (fréquents) qui contribuent à la fatigue. Il semblerait qu'ils soient plus fréquents en cas de handicap important. Les spasmes douloureux, les levés nocturnes sont très fréquents. Ils peuvent également contribuer aux troubles du sommeil. Enfin des douleurs neurogènes mais aussi nociceptives (douleurs de dos) vont perturber le sommeil.

58 à 93% des patients rapportent une aggravation de la fatigue avec l'augmentation de la température. Le phénomène d'Uhthoff se manifeste par l'aggravation ou l'apparition de nouveaux symptômes transitoires, il est déclenché par l'augmentation de la température corporelle. Il survient dans les 15 à 30 min après que la température corporelle augmente et régresse 1 à 3 h après sa baisse. L'effort physique augmentant la température corporelle, ce phénomène peut induire une fatigabilité à l'effort.

Une anémie, une hypothyroïdie passées inaperçues ou une carence nutritionnelle peuvent aussi amener une fatigue... Il





convient de pallier les carences nutritionnelles comme le manque de protéines et de sucres.

Le handicap engendré par la SEP va entraîner une sédentarité «forcée» et de ce fait, une désadaptation cardiovasculaire à l'effort. Les efforts physiques deviennent alors plus difficiles avec une fatigue survenant plus rapidement voire au moindre effort.

Quels sont les traitements ou prise en charge possibles ?

Avant tout, il convient d'assurer un sommeil récupérateur en traitant les causes traitables : anti-spastiques, installation au lit confortable, traitement des troubles urinaires, traitement des douleurs...

L'utilisation du froid en application locale et/ou ingestion de glace pillée peut améliorer la fatigabilité à l'effort liée au phénomène d'Uhthoff.

A ce jour, il n'existe pas de médicament spécifique ayant fait la preuve d'une amélioration de la fatigue. En revanche, **le reconditionnement à l'effort et la pratique d'une activité physique régulière sont efficaces**. Il est recommandé de pratiquer des exercices de renforcement musculaire (muscultation) associés à un travail en endurance (tapis de marche) au moins 2 fois 30 minutes par semaine. Les activités physiques seront adaptées au niveau de handicap avec un suivi médical régulier. La mise en place et l'accompagnement du programme de réentraînement fait appel à un professeur d'activité physique adapté et/ou un masseur kinésithérapeute.

Les techniques de conservation d'énergie

Ces techniques ont fait la preuve de leur efficacité, elles sont basées sur un programme d'éducation thérapeutique. L'objectif étant de modifier les comportements en changeant les «mauvaises» habitudes, en acceptant de l'aide pour les tâches «lourdes» pour garder de l'énergie pour les activités plaisirs. Les patients vont apprendre à mieux répartir les activités de la journée en s'octroyant des périodes de repos. **Fractionner sa journée reste le maître mot !**

Dans certains cas des réaménagements de domicile seront proposés. Les ergothérapeutes connaissent très bien ces techniques et sont les soignants les plus à même de vous conseiller.

SE CONNAÎTRE MIEUX

Par Véronique Carrette, *Sophrologue*

La sophrologie est une **méthode psychocorporelle** qui fait le vœu d'harmoniser le corps et l'esprit. Une pratique régulière des différents exercices amène une meilleure connaissance de soi, une conscience accrue de ses capacités propres.

En ce qui concerne la fatigue dans la SEP, la sophrologie peut aider à identifier plus rapidement ses premiers signes liés à la maladie.

En effet, en se connaissant mieux, le sujet pourra **faire le « tri » entre fatigue « usuelle, quotidienne » et fatigue directement liée à la maladie.**

Pour garder le moral, il est intéressant de tenter de faire ce tri.

La sophrologie propose des exercices de respiration associés à des mouvements ainsi que des exercices de visualisation mentale, un accompagnement positif et sans jugement.

L'ensemble de ces exercices sont pratiqués au sein d'un cabinet, en groupe ou en individuel et sont couplés avec une intention en lien avec l'objectif de travail. Il est conseillé de les pratiquer le plus régulièrement possible pour en tirer tous les bénéfices.

Vous pouvez à présent retrouver certains de ces exercices sur l'application Cléo (www.cleo-app.fr).

“Chaque jour est une nouvelle chance d'y arriver”

CONSEILS PRATIQUES

Par Stéphanie, *Patiente Experte*

1/ Pratiquer une activité sportive

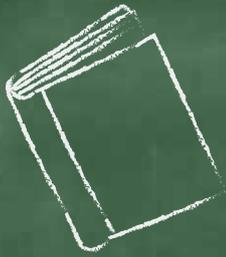
Il est important de maintenir une activité sportive adaptée, cela évite au corps de se “déconditionner”.

2/ Aménager des temps de pause dans son emploi du temps

Il est important de s'aménager des routines de repos réguliers dans la journée en équilibre avec les temps d'activités. Lorsqu'elles sont ritualisées, il devient plus facile et habituel de les respecter. Sans attendre que la fatigue soit installée pour se reposer. Le repos est également plus efficace lorsqu'il inclut des techniques de relaxation ou de respiration (par ex. avec l'aide d'applications comme respirelax - application développée par les Thermes d'Allevard www.thermes-allevard.com).

3/ Tenir un journal d'activité

Ce journal permet de repérer et connaître ses niveaux de fatigue. Pendant plusieurs jours, chaque activité d'une journée est détaillée et évaluée (de 1 à 10) dans un journal: son niveau de fatigue, l'importance de l'activité, son niveau de satisfaction. Le journal peut ensuite être analysé: certaines activités occasionnent-elles plus de fatigue que d'autres ? Certaines sont-elles plus et ressourçantes ? L'idée recherchée est de lisser son niveau de fatigue en organisant mieux son activité sur la journée et sur la semaine et d'aménager des temps de repos opportuns.



L'école de la SEP 2018/2019



L'ÉCOLE DE LA SEP 2018/2019

DE SEPTEMBRE 2018 À MARS 2019: QUATRE CONFÉRENCES !

De septembre 2018 à mars 2019, MSL a invité à 4 conférences à l'intention de personnes ayant reçu le diagnostic de sclérose en plaques il y a moins de deux ans, sous le titre « école de la SEP ».

Le but était double : fournir des informations détaillées et confirmées sur la maladie et sa prise en charge et créer des opportunités de rencontre et d'échanges pour personnes concernées.

Les sujets suivants ont été abordés :

SEP et travail : reclassement professionnel et statut du salarié handicapé : Madame Hansen et Monsieur Boheim de l'ADEM expliquent en détail ces mesures et répondent aux nombreuses questions des participants.

SEP et kinésithérapie : Anne Pottier, kinésithérapeute, décrit les bénéfices d'une activité physique régulière en cas de SEP. La séance se clôture par des exemples concrets d'exercices simples et bénéfiques à intégrer dans son quotidien.

SEP et Ergothérapie : Niki Kraus, ergothérapeute, se penche sur le symptôme fréquent et invalidant de la fatigue et la gestion des ressources. Comment se faciliter autant que possible le quotidien afin de prévenir la fatigue et de conserver ainsi son énergie pour des activités importantes?

Connaissances actuelles sur la SEP : Le docteur René Metz, neurologue, fait le point sur l'actualité.

Types de traitements : Le docteur Marcel Burk, neurologue, fait le tour des traitements de fonds utilisés actuellement avec leurs indications et les risques éventuels.

Médecines alternatives et complémentaires : Le docteur René Metz, neurologue, analyse certains traitements alternatifs et complémentaires et insiste sur le fait qu'il n'existe malheureusement que peu d'études quant à l'efficacité réelle de ces traitements.

Le suivi infirmier du patient SEP : Dany Guiland, infirmier spécialisé en sclérose en plaques, explique son rôle consistant principalement en l'écoute du patient, l'analyse de ses plaintes, le conseil et l'éducation. Ce rôle est complémentaire à celui du neurologue et garantit au patient une prise en charge plus globale.

SEP et Neuropsychologie : Aline Watry, neuropsychologue clinique et psychothérapeute, montre comment un bilan neuropsychologique permet d'identifier les difficultés cognitives éventuelles d'une personne et elle présente quelques techniques permettant de compenser celles-ci.

SEP et alimentation : Est-ce que l'alimentation joue un rôle dans l'évolution de la sclérose en plaques ? Stéphanie Scharz, diététicienne, met en garde contre les régimes miracles et décrit les composantes d'une alimentation saine et équilibrée.

SEP et psychologie : Pascale Mares, psychologue, aborde le processus d'acceptation et d'adaptation que nécessite le diagnostic de SEP de la part de la personne concernée et de son entourage

Les participants inscrits ont apprécié la qualité des présentations et l'engagement des orateurs, même si le temps imparti ne permettait pas toujours d'approfondir davantage les sujets et de répondre à toutes les questions (les séances se sont presque toutes terminées en retard). Les discussions et échanges entre participants pendant les pauses café étaient tout aussi animés et le souhait a été exprimé de répéter régulièrement les ateliers, et d'accorder davantage de place aux différents thèmes.

Une réflexion est en cours actuellement afin de voir comment agencer les matinées à thèmes sur l'année afin de répondre encore davantage aux besoins des concernés.

