



**MSL Ligue et Fondation**  
Bulletin de liaison trimestriel  
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 Betreffener 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. Eng Well vu Liewensfreed
7. Energiemanagement-Schulung bei Fatigue
8. Les jeunes face à la SEP
10. Portrait MS : Selma Blair
11. Cannabis Produkte werden teurer
12. Le chanvre riche en CBD, du tabac ?
13. Hilfsmittel im Berufsalltag
14. Therapie & Forschung
16. MS-Percu-Song
18. Tabac et sclérose en plaques
20. Vertrauter Feind
22. Partage d'expérience
23. Invitation au voyage en Forêt-Noire
24. Dialog zwischen mir und dem Bläschen
27. Walfer Bicherdeeg
28. MS-Day Center um Bill
29. Consultations médicales
30. Hatha Yoga + Nidra Yoga
31. MS-Aquasport
32. Fridays in Esch
33. MS-Day Center Programm
34. Tous solidaires !
35. Merci





## ÉDITORIAL

**Anne LEURS**  
*Multiple Sclérose*  
*Lëtzebuerg*

Léiw Alleguer,

**D**en Dezember mat sengem typesche Schmuddelwieder kënnegt d'Feierdeeg vum Joresenn un. Fir déi Eng, eng Zäit op déi ee mat Virfreed waart a wou een eng gemittlech Zäit mat Famill a Frënn plangt oder eventuell eng wuelverdénge Vakanz. Anerer wiere frou wann déi Zäit esou séier wéi méiglech eriwwer wier.

Um Bill gétt fläisseg geschafft fir de Chrëschtmaart an och an der Résidence zu Esch lafen d'Virbereedunge fir déi traditionell Chrëschtfeier op Héichtouren.

Mir kucken zréck op e gutt gefëllt Joer wat am Zeeche stoung vun der MS als onsiichtbar Krankheet, esou wéi déi international MS Federatioun, MSIF, et proposéiert hat. Mir haten d'Geleeënheet d'Ëffentlechkeet ze sensibiliséieren an eis fir e bessert Versteedsdemech vun deene Betraffenen anzesetzen.

Nieft eise gewinnten Aktivitéiten am MS Day Center an zu Esch wollt ech zwee flott Projeten eraussträchen déi mir 2019 am Partenariat am Day Center ëngesat hunn:

- Gemeinsam Aktivitéite mat der Maison Relais vun Téinten, mam Zil de Kanner d'Geleeënheet ze ginn sech mam Thema Handicap auserneen ze setzen an eventuell Beréierungssängsche guer net opkommen ze loossen. D'Begeeschterung mat där d'Kanner un deesen Aktivitéiten deelgeholl hunn weisen dass dëst Zil errecht ginn ass.

- MS Percu Song, eng musikalesch Aktivitéit mat Gesang a Perkussioun zesumme mat der Fondation EME (Ecouter pour mieux s'entendre).

Zwou Aktivitéiten déi elo scho méi laang bestinn, hu manner Zoulaf gehat a mir mussen eis d'Fro stellen ob, an ënner wéi enger Form mir déi an Zukunft weider féieren:

- Fridays in Esch, en informelle Grupp dee sech all zwou Wochen trifft fir zesammen eppes ze ënnerhuelen: entweder eng kreativ Aktivitéit an der Résidence "Al Esch" oder eng Visite guidée oder e gemeinsaamt Mëttegiessen an engem gudden Restaurant. Zilgrupp si Leit déi am Süde vum Land wunnen a gär aner MS Betraffener kenne léieren fir gemeinsam eppes ze ënnerhuelen. Wann dir dorunner interesséiert sitt da rufft roueg am Day Center un fir méi Detailer.

- Den Austausch Grupp fir Leit déi engem MS Betraffenen nostinn: D'Diagnos MS ass net nëmme fir de Betraffene selwer eng Erausfuorderung, och fir déi Leit déi him no stinn komme Verännerunge vun hirem Liewensplang an si solle mat hiren Ängschten a Suerge gehéiert ginn an sech mat Leit déi an enger änlecher Situatioun sinn kënnen austauschen.

Am Joer 2020 hu mir wëlles besonnesch eis Aktivitéiten am Beräich Informatioun, Berodung a Begleedung auszubauen an de Besoine vun deene Betraffenen unzepassen.

Esou wäerte mir zum Beispill ab Mäerz eng Formatioun fir den Ëmgang mat der Fatigue ubidden. Detailer zu dëser Energie Management Schulung fannt dir an dëser Ausgab vum MS Kontakt.

2020 ass et awer och 40 Joer hier dass Betraffener, Familljememberen an aner Interesséierter sech zesumme gedoen hunn fir eng Associatioun ze grënnen, d'Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques, déi bis haut näischt vun hirem Schwong verluer huet. Dëse Gebuertsdag ass d'Geleeënheet fir alles wat bis elo errecht gouf ze feieren, ze kucke wou mir stinn an ze decidéieren a wéi eng Richtung dass et weider geet mat, als Zil virun den Aen, de Bedürfnisser an dem Wuelbefanne vun den MS Betraffenen hei zu Lëtzebuerg.

An deem Sënn soen ech all deenen déi eis an de leschte Joren gehollef hunn, mat engem gudden Rot, enger flotter Iddi, mat hirer Zäit, engem Don oder op soss Aart a Weis e ganz grouse Merci! Ouni är Ënnerstëtzung wier villes net méiglech gewiescht!

An domadder wënschen ech iech alleguer gemittlech Feierdeeg an e frou an zefriddent neit Joer 2020.





## ENG WELL VU LIEWENSFREED

### DEN MS-DAY CENTER EMPFÄNKT D'KANNER AUS DE MAISONS RELAIS'EN LE MS-DAY CENTER ACCUEILLE LES MAISONS RELAIS



LU DANS  
LA PRESSE

**D'Krankheet mat den dausend Gesiichter - sou gëtt d'Multiple Sklerose, wéinst deene ville Symptomer, duerch déi si sech manifestéiert, nach genannt. Zu Lëtzebuerg sinn tëscht 600 an 1.000 Leit, haaptsächlech Fraen, vun dëser auto-immunitärer, bis haut onheilbarer Krankheet vum Nervesystem betraff.**

Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL) besteet aus betraffene Mënschen, hire Familljen a Sympathisanten. Si huet als Zil, d'Liewe vun deene Mënschen z'erliichten an hir Interessen ze verrieden. Op hirem Aktivitéitsprogramm stinn ënnert anerem d'Publikatioun vun enger Zäitschrëft, dem MS KONTAKT souwéi Informatiounscampagnen an d'Organiséiere vun Treffen.

Ënnert der Responsabilitéit vun der MSL gëtt et an der Gemeng Helperknapp e Vakanzenhaus an en Dageszenter. Zu Esch-Uelzecht gouf ee Wunnegebai opgeriicht, fir deene Betraffenen een autonomt Liewen z'erméiglechen.

Fir hiren MS-Day Center hätt d'Veereenegung sech kee méi rouegen Eck kënnen eraussichen. Um Bill heescht den Uert matzen an der Natur, déi net wäit vu Béiwen-un-der-Atert läit. An och dat groust Gebai, ëmgi vun engem klengen Park, straalt Rou a Besënnlechkeet aus.

Déi grouss Banneraim, gläichens dem Buedem an ouni Träppleker, hu grouss Fënsteren, déi de Bléck fräiginn, wäit eraus bis op d'Éisleker Koppen. Dat ass Gold wäert, betount d'Nicole Kraus, Ergotherapeutin am MS Day Center, wann ee

La maladie aux mille visages – la sclérose en plaques (SEP) doit ce surnom peu rassurant à la multitude de symptômes par lesquels elle se manifeste. Au Luxembourg, entre 600 et 1.000 personnes, en grande majorité des femmes, sont atteintes de cette maladie auto-immunitaire du système nerveux, incurable à ce jour.

Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL) se compose de personnes concernées, de leurs familles et de sympathisants. Elle a pour objectif d'améliorer et de faciliter la vie des personnes atteintes et de défendre leurs intérêts. Sur son programme d'activités figurent entre autres l'édition du bulletin MS KONTAKT, des campagnes d'information et l'organisation de rencontres.

Sous la responsabilité de MSL, se trouve un centre de jour et une maison de vacances situés dans la commune Helperknapp; un bâtiment d'habitation, spécialement conçu pour permettre aux personnes atteintes une vie en autonomie, à Esch-sur-Alzette.

Le lieu que MSL a choisi pour son MS-Day Center ne pourrait se trouver plus au calme. Non seulement, la localité Bill se situe en pleine nature, près du village de Boevange-sur-Attert, mais le spacieux bâtiment, entouré d'un petit parc, respire lui-même le calme et invite à la contemplation.

À l'intérieur, accessible de plain-pied et sans marches, la vue qu'offrent les baies vitrées des vastes salles de séjour vers les hauteurs de l'Oesling sont à couper le souffle. Cela vaut son pesant d'or, remarque Nicole Kraus, ergotherapeute au MS-Day Center, si l'on considère que certaines personnes, chez lesquelles



---

*“Vun Ufank u war  
d’Begeeschterung fir de Projet  
op deenen zwou Säite grouss.”*

---

bedenkt, dass et hei Leit gëtt, déi duerch d’Krankheet esou an hire Bewegungsméiglechkeeten ageschränkt sinn, dass si seelen eraus an d’Natur ginn.

Allerdéngs huet déi isoléiert Lag net nëmme Virdeeler, virun allem, wat dat besotent Organiséiere vun Treffen ubelaangt, gëtt d’Ergotherapie ze bedenken. Fir d’Leit heihinzebréngen an heemzeféieren, an och fir all Deplacementer am Laf vum Dag, gëtt ee Busservice gebraucht. All Ausfluch muss grëndlech virbereet ginn, ob dat ee Besuch an engem Musée oder eng Spadséierfaart iwwe Land ass.

Fir deem Problem eppes entgéintzesetzen, ginn esou vill wéi méiglech Aktivitéiten op der Plaz duerchgefouert. Dee wäertvollen Asaz vu Benevollen aus der asbl, grad ewéi een zerguttstert Equipement – fir Yoga, Fitness, Gesellschaftspiller asw. – suergen derfir, dass keng Monotonie opkënn, déi schlecht fir d’Moral vun de Leit wär.

**Monotonie gëtt et ganz sécher keng, wann d’Kanner aus de Maisons Relais’en vun Tënten a Béiwen den MS-Day Center besiche kommen. Well da breet sech fir een Nomëtteg eng Well vu Liewensfread a gudder Laun an de Raimlechkeeten aus, déi och nach no hirem Passage ee ganze Strapp ze spieren ass.**

---

*“Dès le début du projet,  
l’enthousiasme était présent  
des deux côtés.”*

---

la maladie affecte sévèrement la mobilité, ne font que rarement des sorties dans la nature.

Cependant, notamment pour ce qui est des rencontres, cette situation isolée ne présente pas que des avantages, poursuit-elle. Un service de bus est indispensable pour amener et reconduire les hôtes. Chaque sortie doit être soigneusement préparée, qu’il s’agisse de la visite d’un musée ou d’une excursion dans la région.

Pour remédier à ce problème, un maximum d’activités sont organisées sur place. C’est ainsi que, grâce au personnel qualifié et à la précieuse assistance de personnes bénévoles et avec les installations adéquates – fitness, activités de bricolage, jeux de société, yoga etc. – la monotonie, qui risquerait de peser sur le moral des usagers, peut être évitée.

**La monotonie, ce n’est certainement pas ce qui règne lorsque les enfants des maisons relais de Tuntange et de Boevange rendent visite au MS-Day Center ! Le temps d’une après-midi, une vague contagieuse de vitalité et de bonne humeur se répand dans les locaux et laisse après son passage un effet revigorant.**

L’idée venant du personnel éducatif des maisons relais, avec l’appui de l’administration communale, les responsables du centre furent ravis de s’associer à l’initiative et d’accueillir dans leurs locaux les jeunes hôtes.





D'Iddi war vum Personal vun de Maisons Relais'en ausgaangen a gouf vun der Gemeng ënnerstëtzt. Déi Responsabel vun dem Center hu sech der Initiativ mat Begeeschterung ugeschloss, fir déi jonk Gäscht an hire Raimlechkeeten z'empfanke.

Natierlech ass eng gutt Portioun Viraussicht a Planifikatioun verlaangt, fir Kanner a Leit mat ageschränkter Mobilitéit zesummenzebréngen, erkläert Nicole Kraus. Den Center kann héchstens siechzeng Leit mateneen ophuelen. Momentant variéiert den Alter tëschent 37 an 81 Joer.

Déi jonk Gäscht kommen aus deene véier Cycle vun der Grondschoul a sinn zu aacht. Natierlech gi si vun Educateuren(tricen) begleet.

Wéinst deem gudden Equipement gëtt et vill Méiglechkeeten, fir Zäit zesummen ze verbréngen: Mol- a Keramikatelieren, Kachen, Spiller... mee hannert deem ganze Programm däerf d'Iddi net vergiess ginn, de Kanner hir Energie a Kreativitéit mat de Méiglechkeeten a Fäegkeeten vun de Leit aus dem Center ze vereenegen. Déi Rechnung ass opgaangen, stellt d'Nicole Kraus fest. Fir d'Fuesent goufen zum Beispill zesumme Fueskichelcher gebak, a kleng Gruppe goufen d'Bricher Pärdsstall besicht, an am Summer hunn d'Kanner, déi op ee Grillfest invitéiert waren, een Danzspektakel zum Beschte ginn.

Vun Ufank u war d'Begeeschterung fir de Projet op deenen zwou Säite grouss. Pünktlech um Rendez-vous, mat hirer Virwëtzegkeet an Oppenheet, déi d'Kanner charakteriséiert, hu si net gezéckt fir deene Leit, déi si hei empfanke, Froen ze stellen. An des waarde bis haut mat Virfrees drop, wann d'Kanner op Besuch kommen, fir, jiddweree mat senger Méiglechkeeten, un den Aktivitéiten deelzehuelen.

Vu Januar bis Juli vun dësem Joer hunn déi Treffen zweemol am Mount stattfonnt. Zënter der Schoulretrée gëtt de Projet weidergefouert, mee aus Organisationsgrënn gouf de Rhythmus op eemol am Mount reduzéiert.

Dass dës frësche Wand, deen d'Kanner matbréngen, de Leit aus dem MS-Day Center gutt deet, dat gesäit een un hiren zefriddene Gesichter.

Bien sûr, explique Nicole Kraus, réunir des enfants et des personnes à mobilité réduite demande un certain effort de prévoyance et de planification. Le centre pouvant héberger un maximum de seize usagers dont l'âge varie actuellement de 37 à 81 ans, les jeunes invités, qui proviennent des quatre cycles de l'école fondamentale, sont au nombre de huit, accompagnés, cela va de soi, de personnel éducatif.

Grâce à un équipement de qualité, les possibilités pour passer le temps sont variées: ateliers de peinture et de céramique, cuisine, jeux ... encore faut-il que tout ce programme corresponde à l'idée de joindre l'énergie et la créativité des enfants aux facultés des usagers du centre. Pari réussi, constate l'ergothérapeute. Ainsi, pour carnaval, on prépara ensemble des pâtisseries traditionnelles; on visita en groupes restreints la ferme pédagogique Bricher Pärdsstall; et en été, invités à une fête de barbecue, les enfants offraient un spectacle de danse.

Dès le début du projet, l'enthousiasme était présent des deux côtés. Fidèles aux rendez-vous, avec la curiosité et la franchise qui les caractérisent, les jeunes visiteurs n'hésitent pas à s'intéresser et à poser leurs questions aux personnes qui les accueillent, et celles-ci continuent d'attendre avec une joie anticipée l'arrivée du bus pour assister, chacun selon ses moyens, avec plaisir aux différentes activités.

Entre janvier et juillet de cette année, les rencontres eurent lieu deux fois par mois. Depuis la rentrée, le projet est poursuivi, mais, pour des raisons d'organisation, la fréquence a été réduite à un rythme mensuel.

Les bienfaits de cette bouffée d'air frais au sein du MS-Day Center sont incontestables, la preuve en est le sourire de ses usagers.

Source: Regionalmagasinn LEADER Lëtzebuerg West n°21  
www.letzebuergwest.lu





# ENERGIEMANAGEMENT-SCHULUNG BEI FATIGUE

ANMELDUNG BIS ZUM 01.03.2020 IM MS-DAY CENTER - T. 26 61 05 56

Die Energiemanagement-Schulung ist eine Behandlung für Menschen mit MS-bedingter Fatigue, die in der Ergotherapie in Gruppen durchgeführt wird. Diese Behandlung wurde im Rahmen eines Forschungsprojektes und unter Einbeziehung von Menschen mit MS entwickelt und wird nun in Institutionen und in ambulanten Praxen von speziell ausgebildeten Ergotherapeuten angeboten.

## Ziele der Energiemanagement-Schulung

- Trotz Fatigue einen befriedigenden, ausgefüllten Alltag erleben
- Als Expertin/e 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

## Was in der EMS passiert

In der Gruppe gemeinsam:

- 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

## EMS funktioniert, weil die Gruppe...

- gemeinsam über Lösungen nachdenkt
- passende Alltagslösungen sucht
- kritisch reflektiert, wie, wann, wo man tätig sein muss und möchte
- schrittweise mehr Kontrolle über die Fatigue gewinnt und negative Auswirkungen vorbeugen kann
- konkrete und realistische Ziele setzt

Die EMS besteht aus sieben 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 zu können.

**Eine erste Ausgabe der EMS findet in luxemburgischer Sprache im MS Day Center „um Bill“ unter der Leitung von Niki Kraus, Ergotherapeutin, statt.**

## DAUER DER SCHULUNG

Die EMS Schulung erstreckt sich über 7 Wochen und findet

**1x wöchentlich für 75 Minuten statt, montags von 18.30 -19.45**

Das 8.Treffen findet einige Wochen nach dem 7.Treffen statt, und dient dem Austausch über das bisher Erfahrene und Erreichte.

## KURSDATEN

16.03. / 23.03./30.03./ 20.04./ 27.04./ 04.05./ 11.05. und 29.06 (Abschlusslektion) im MS Day Center „um Bill“

## ANMELDUNG

Anmeldung bis zum 01.03.2020 im MS Day Center „um Bill“ unter der Nummer 26 61 05 56





# LES JEUNES FACE À LA SEP

ARTICLE PAR LA FONDATION CHARCOT STICHTING, BELGIQUE

**En Belgique la sclérose en plaques est l'affection neurologique la plus fréquente chez les jeunes adultes. Mais elle concerne aussi de plus jeunes patients (de moins de 30 ans) dont la prise en charge doit être adaptée.**

Le Dr Dachy, neurologue et Mme Christa Expeel, MS Nurse, nous font part de leur expérience.

Il y a trois ans, au sein du CHU Brugmann à Bruxelles, nous avons développé une consultation pluridisciplinaire pour les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ou d'affections neuroimmunologiques proches. Un neurologue expert SEP, une infirmière ressource, deux kinésithérapeutes, une assistante sociale et une psychologue tentent d'optimiser la prise en charge globale du patient, en l'insérant dans un trajet de soins adéquat et personnalisé.

Avec ce léger recul, nous nous sommes aperçus que les patients âgés de 18 à 30 ans se distinguent souvent des patients plus âgés par leurs attitudes, leurs comportements vis-à-vis de leur SEP, de son traitement et de son suivi.

Ils sont quasi tous sous traitement de fond, reçoivent souvent une médication de première ligne par voie orale, mais on note aussi des traitements d'emblée de deuxième ligne dans des formes très actives, voire agressives. Ils proviennent souvent de familles allochtones, étant la deuxième, voire la troisième génération née en Belgique.

## L'épreuve du diagnostic

L'établissement du diagnostic et sa communication aux jeunes patients nous semblent avoir des caractéristiques propres.

Les jeunes sont très impatients de connaître la cause de leurs symptômes, qu'ils veulent à tout prix voir disparaître. Certains nous parlent d'emblée de SEP, parce que l'information leur a été donnée formellement lors d'une consultation extérieure ou suggérée par leur entourage, leurs recherches sur internet, la consultation de forums de discussion.

Le délai diagnostique peut leur paraître interminable, par exemple le nécessaire critère de dissémination dans le temps passe mal, bien que la remise à l'honneur de la ponction lombaire permette de résoudre parfois ce problème. Cette dernière est plus difficile à vivre pour les jeunes car elle correspond souvent à leur première hospitalisation, avec de plus fréquents syndromes post-ponction lombaire.

L'annonce du diagnostic induit différentes réactions. Certains ne réagissent pas immédiatement et une barrière linguistique peut favoriser une mauvaise compréhension des informations reçues. Parfois pris de panique, ils n'arrivent plus à réfléchir, n'admettent pas la vérité et la rejettent. Entendre qu'ils ont une maladie chronique, qu'ils ne guériront pas, qu'ils devront prendre un traitement au long cours leur est insoutenable, ils ont peur, craignent la chaise roulante. Ils ne comprennent pas pourquoi cela leur arrive, n'admettent pas qu'ils vont faire leur vie avec la maladie. Nous leur proposons aussi un soutien psychologique, bien que cette approche ne les attire pas toujours.



---

*“A nous d’être présents à ce moment sans les assister à l’extrême mais pour les rendre partenaires à part entière de la prise en charge de leur maladie.”*

---

### **Le choix du traitement**

Le choix du traitement est un moment crucial, pouvant se dérouler en plusieurs étapes sans s’éterniser cependant. Ils souhaitent un traitement rapide et ‘magique’, commode à prendre. Il faut faire passer le message qu’un traitement de fond est une couverture pour l’avenir et qu’il ne va pas faire disparaître les symptômes résiduels ou l’éventuel handicap déjà présent.

C’est aussi le moment d’insister sur une bonne hygiène de vie et alimentaire, de pratiquer du sport ou des exercices physiques sous la supervision de kinésithérapeutes, de réduire et de préférence stopper l’utilisation du tabac, du cannabis ou la consommation d’alcool.

Nous les invitons à être accompagnés d’une personne de confiance – famille ou entourage proche, afin de leur apporter le soutien nécessaire. Il n’est pas exceptionnel qu’il faille répondre plus à l’angoisse des parents qu’à celle du patient lui-même, en intégrant le niveau d’éducation, les pratiques culturelles et les barrières linguistiques freinant une approche « rationnelle » de l’affection telle que nous la concevons. Certains jeunes préfèrent venir seuls car ils ne souhaitent pas que leur entourage soit au courant et ils se sentent gênés d’être malades. Ils ne veulent pas inquiéter leurs parents qui, d’après eux, ne comprendront pas la situation. Aborder des questions plus intimes comme le désir d’une grossesse, l’établissement d’une relation amoureuse peut nécessiter un colloque singulier.

Nous avons pris l’habitude de fixer les rendez-vous (bilans, consultation médicale, imagerie, ...) en partenariat avec eux et selon leurs disponibilités.

### **Une responsabilité partagée**

Quand ils se sentent mieux, les jeunes patients ont envie de suspendre leur traitement. Les vacances sont aussi propices à cette interruption, parfois par insouciance ou pour dissimuler à l’entourage la prise d’un médicament et donc la maladie. En cas de poussée, ils ont tendance à consulter impulsivement les urgences, avec parfois à la clé une hospitalisation dans un contexte anxieux ou de panique.

Leur imprévisibilité est importante : nous devons leur consacrer plus de temps, être plus disponible pour in fine ne plus les revoir pendant un certain temps ou en revanche les recevoir en urgence, suite à des messages du type « j’ai perdu mon sac contenant les médicaments », « je ne retrouve pas les ordonnances ».



Encourager la poursuite des études, délivrer à bon escient des certificats, comprendre leur situation sans prendre la maladie comme argument pour se soustraire à toute obligation nous met dans une position d’arbitre.

En adaptant notre approche aux spécificités de nos jeunes patients, la relation devient souvent sincère, fiable et fidèle. Après tout, la maladie ne les oblige-t-elle pas à entrer plus vite dans le monde des adultes « mûrs », avec les nécessaires adaptations, compromis et négociations qu’il faut faire avec soi et avec les autres, en sachant qu’il y aura des embûches, des entraves au parcours initialement prévu ? A nous d’être présents à ce moment sans les assister à l’extrême mais pour les rendre partenaires à part entière de la prise en charge de leur maladie.

*Mme Christa Expeel, MS Nurse  
Dr Bernard Dachy, Neurologue  
CHU Brugman, Bruxelles*







## PORTRAIT MS: SELMA BLAIR

### „MAMI IST NICHT KRANK. MAMI IST TAPFER“

Die Schauspielerin Selma Blair leidet an multipler Sklerose. Statt sich zu verstecken, zeigte sie sich bereits mit Stock auf dem roten Teppich. In einem Interview erzählt sie, wie ihr Sohn mit den Veränderungen klarkommt.

In der Welt der Schönen und Reichen gilt es nicht gerade als schick, wenn der Körper versagt. Anders bei Selma Blair, 47. Wo sonst für jedes Instagram-Foto mit perfekter Figur, perfektem Make-up oder den perfekt sitzenden Hotpants posiert wird, inszeniert die Schauspielerin („Eiskalte Engel“) bereits seit einiger Zeit ihr Leben mit multipler Sklerose, kurz MS genannt.

Das letzte Foto, das sie auf ihrem Account veröffentlichte, zeigt sie mit Glatze, angelehnt steht sie an ein Laufrad für Erwachsene in Knallgelb. „Heute ist ein überrasgender Tag. Ich werde aus der Obhut eines unglaublichen Teams von Krankenschwestern, Technikern und einem visionären Arzt entlassen, die genauso an meine Genesung glauben wie ich. Das war ein Prozess, und es wird weiterhin einer sein“, schrieb sie ihren 1,7 Millionen Instagram Followern.

Ihr Immunsystem sei für die nächsten drei Monate geschwächt. „Also keine Küsse, bitte.“ Mehr als 350.000 Likes erhielt der Post innerhalb kürzester Zeit. Ob sie die Haare wegen einer Therapie verloren hat, ging allerdings nicht aus ihm hervor.

2018 hatten die Ärzte bei Blair die Diagnose gestellt. Es war ein langer Weg dorthin. „Ich weinte“, erzählt sie damals im Interview mit „Good Morning America“ über das Gespräch mit den Ärzten, die sie über den wahren Grund ihrer Probleme aufklärten, „für ungefähr zehn Minuten.“

Dann habe sie gewusst, dass Aufgeben keine Option sei. Sieben Jahre habe sie zuvor die Ärzte abgeklappert, weil sie an Muskelschwäche, Erschöpfung, Koordinations- und Gleichgewichtsschwierigkeiten litt. Doch keiner habe sie ernst genommen. Ihre Diagnose sei schließlich eine Befreiung gewesen.

---

*„Ich dachte: Ich bin wahrscheinlich peinlich.“*

---

„Ich war krank, seit mein Sohn im Jahr 2011 auf die Welt kam“, erzählte sie nun dem USMagazin „People“ – die Titelgeschichte muss allerdings vor ihrem Klinikaufenthalt entstanden sein, denn auf dem Cover hat Blair noch Haare. Sie gebe den Ärzten keine Schuld daran, ihre Symptome nicht richtig gedeutet zu haben, erzählt Blair weiter. „Ich habe mich selbst sabotiert, weil ich nicht zugeben wollte, dass ich mich nicht richtig bewegen konnte.“ Ihr Sohn, den sie mit ihrem ehemaligen Partner, dem Designer Jason Bleick, hat, ist im Hintergrund mit Hund zu sehen.

Seit der Diagnose ist nichts mehr, wie es war. Vor allem das Leben mit MS und Kind zu meistern scheint eine Herausforderung. Arthur ist erst acht Jahre alt. „Er musste viel ertragen, er hat

viel gesehen“, erzählt sie dem Magazin. Einmal sei sie die Treppe hinuntergefallen oder ins Badezimmer geeilt, weil sie sich krank fühlte. Wegen ihrer Krankheit sei ihr oft übel. Ihre Freunde, darunter Reese Witherspoon, versorgen sie mit Essenslieferungen, erzählt sie. Schon an Arthurs Geburtstag im Sommer dieses Jahres hatte Blair ein besonderes Bild gepostet: Es zeigt, wie er ihr die Haare mit einer Schere abschneidet. Sie selbst konnte zu diesem Zeitpunkt nicht mehr ihre Arme über den Kopf heben. Eine andere Aufnahme dokumentiert, wie er einen Rasierer ansetzt. Dazu schrieb sie auch, wie Arthur danach Angst vor ihr bekam. Doch immer wieder sei sie überrascht und beeindruckt von der Widerstandsfähigkeit ihres Kindes, erzählte Blair „People“ jetzt. Er sehe die Schwächen seiner Mutter nicht negativ. „Er sagt: Mami ist nicht krank. Mami ist tapfer.“

Anders als erwartet schäme er sich nicht für sie, sondern habe sich sogar darüber erfreut, als sie seine Schule besuchte. „Er sagte: ‚Ich liebe es, wenn du zur Schule kommst, weil du die Kinder zum Lachen bringst und du alle ihre Fragen beantwortest‘“, wird sie von dem Magazin zitiert. Auch weil sie nicht davor zurückschrecke, den anderen zu erklären, weshalb sie so merkwürdig laufe und spreche.

Blair hatte sich bereits auf dem roten Teppich auf einer Party zur Oscar-Verleihung im Februar mit Stock gezeigt. Sie bekam viel Zuspruch für diesen Mut.

In dem nun von „People“ veröffentlichten Video ist zudem Blairs brüchige Stimme zu hören. „Ich hatte keine Ahnung, dass Arthur stolz darauf war. Ich dachte: Ich bin wahrscheinlich peinlich, aber zu wissen, dass ich es nicht bin, war einer meiner stolzesten Momente.“

MS gilt als unheilbar und ist auch als „Krankheit der 1000 Gesichter“ bekannt, weil die Symptome so unterschiedlich sein können. In Deutschland sind etwa 130.000 Menschen davon betroffen, weltweit gibt es schätzungsweise 2,5 Millionen Erkrankte. Es kann zu Lähmungen durch die Entzündungen des Nervensystems kommen. Blair leidet unter anderem an spasmodischer Dysfonie, Sprachkrämpfen. Die Kommunikation mit ihrem Sohn klappt trotzdem. „Ich erkläre, was passiert und dass meine Stimme nicht wehtut, und wir haben wirklich gute Austauschmöglichkeiten“, sagt sie.

Ihr Sohn habe einen Sinn für Humor, und die beiden genossen die gemeinsame Zeit. „Wir spielen Völkerball, aber ich weiche nicht aus, weil das so gefährlich sein könnte“, erzählt Blair weiter. „Es macht Spaß, und es fühlt sich für ihn gut an. Und für mich auch.“ Bei der Sorge um Arthur könne sie sich auf den Kindsvater verlassen. „Wir haben eine flexible Betreuung, und Jason ist ein großer Teil von Arthurs Leben“, sagt sie. „Er hat großen Stil gezeigt. Ich bin wirklich stolz auf uns.“ Ihr Sohn sei so die treibende Kraft in ihrem Leben geworden. „Meine Krankheit ist keine Tragödie, aber ich sage mir: ‚Du wirst so leben, dass du für dich und deinen Sohn ein Beispiel sein kann.‘“ Ändern kann sie es sowieso nicht: „Das ist es. Das einzige Leben, das wir bekommen.“

Source: Die WELT Online  
www.welt.de



## CANNABIS PRODUKTE WERDEN TEURER

### TAXE UM CBD HANF



LU DANS  
LA PRESSE

Luxemburg. Ab dem 1. Dezember 2019 müssen Verbraucher von CBD-Produkten wohl tiefer in die Tasche greifen. In Luxemburg verkaufte Cannabisprodukte werden nämlich künftig unter das Tabakgesetz fallen – und auch so versteuert werden. Aus einem Dokument, das dem „Luxemburger Wort“ vorliegt, geht hervor, dass ab Dezember auf jedes verkaufte Gramm eine Verbrauchsteuer (Akzise) von 33,15 Prozent erhoben werden wird, zusätzlich zur TVA von 17 Prozent. Auf Verbraucher könnten demnach Preissteigerungen von bis zu 50 Prozent zukommen.

Dies könnte auch für die vielen Cannabisverkaufsstellen in Luxemburg ein Problem darstellen. „Für kleine Shops wird das das K.O. bedeuten“, erklärt Sascha Theis, der Besitzer von CDB24, übers Telefon. „Den Shops bleibt eigentlich nur die Möglichkeit, entweder ihre Produkte teurer zu verkaufen, oder schlechtere Qualität anzubieten.“ Die neue steuerliche Regelung betrifft legale Cannabisprodukte, die geraucht oder verdampft werden können. Darunter fallen Hanfblüten, Hanfharz, und Zigaretten, die ausschließlich Cannabidiol (CBD) HANF beinhalten. Teemischungen mit Hanf sind von der Regelung ausgenommen, selbst wenn der Mengenanteil hoch ist. Cbd-haltige Cannabisprodukte haben keine berauschende, sondern eher eine beruhigende Wirkung und sind in Luxemburg frei verkäuflich, sofern ihr Gehalt von psychotropem THC unter 0,3 Prozent liegt. Der Wirkstoff CBD (Cannabidiol) kann außerdem gegen eine Vielfalt an Krankheitsbildern eingesetzt werden – von Schlaflosigkeit bis hin zu neurodegenerativen Krankheiten wie Multipler Sklerose.

Die neue Klassierung könnte laut Cbdhändler Sascha Theis, der kommende Woche seinen 15. Cbd-automaten in Luxemburg eröffnet, auch seine Vorteile haben. „Es wird nun endlich gesetzlich klar geregelt, wie mit den Produkten umzugehen ist“, sagt Theis.

SC

Luxemburger Wort - 21 Sep 2019



# LE CHANVRE RICHE EN CBD, DU TABAC ?

CANNAMEDICA LUXEMBOURG ASBL

**La date du 20 juillet 2018, date de la Loi qui a reconnu l'effet thérapeutique du cannabis (nom latin du chanvre) aurait dû marquer un tournant dans notre politique nationale face au chanvre.**

En dépit de la portée très réduite du texte de Loi de 2018 à cause de sa limitation à quelques pathologies bien définies, le Grand-Duché a fait la une dans la presse internationale comme premier pays européen à légaliser le cannabis à des fins médicales.

L'effet bénéfique du cannabis a vite été connu et apprécié dans la population luxembourgeoise.

Ce d'autant plus que, depuis longue date, elle connaissait les produits au chanvre de haute qualité d'un cultivateur de grande notoriété produisant au nord de notre pays.

A la suite, le commerce du chanvre thérapeutique a vu un immense essor sur notre territoire.

Les magasins vendant des produits au cannabis non psychotrope ont commencé à proliférer.

Les produits vendus dans ces "CBD-shops" ont été appréciés par un grand nombre de citoyens, surtout par ceux que la Loi de 2018 a ignorés, notamment ceux qui ont des pathologies non prises en considération par le législateur de 2018 (p.ex. maladie de Crohn, épilepsie migraines etc) ou simplement par ceux qui recherchent un mieux-être, ou encore par ceux qui n'ont pas eu la chance d'être suivis par un médecin qui remplit les critères de la Loi.

Encore il s'est fait que les cannettes aux fleurs de chanvre achetées par le Ministère de la Santé au Canada et distribuées aux patients à des fins médicinales dans diverses pharmacies hospitalières, ont été rapidement épuisées et que les patients à qui ce cannabis a été prescrit ont dû recourir aux produits vendus dans ces magasins pour pouvoir poursuivre leur traitement.

La cause du succès du commerce des produits riches en CBD (CBD est l'abréviation de cannabidiol, une molécule présente dans les sommités fleuries du chanvre) réside en ce que la structure moléculaire du CBD est proche d'une enzyme régulatrice présente dans le métabolisme de tous les vertébrés, l'anandamide, et partant apte à se substituer en cas de carence.

Les preuves de l'efficacité thérapeutique du CBD sont actuellement établies. Récemment le comité d'experts de la pharmacodépendance de OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a publié un rapport dans lequel il propose la levée de la classification du CBD comme substance contrôlée, tout simplement parce que cette substance ne génère pas d'effets psychotropes et ne présente pas d'effets nocifs pour la santé et qu'il n'y a pas de risque d'addiction ou d'abus.



Devant toutes ces évidences il est difficile de comprendre notre gouvernement, qui se veut pourtant progressiste, libéral, social et respectueux de la nature, en ce qu'il approuve une taxation exorbitante (33% d'accises plus 17%TVA) sur le chanvre riche en CBD importé.

Il est encore plus surprenant que cette taxation s'oriente sur la taxation du tabac. L'énorme taxation du tabac ne repose-t-elle pas sur la prétendue nocivité de la nicotine qui s'y trouve et du surcoût que cela engendre pour la santé publique? Or, le CBD n'a aucune nocivité, bien au contraire, il aide nombre de patients à retrouver leur santé!

Au lieu de renchérir de plus de 50% un produit déjà cher en soi, il faudrait le rendre accessible à tous les patients moyennant une large distribution et, pourquoi pas, une distribution subventionnée. La santé publique s'en réjouirait! De nombreux médicaments inutiles ou peu efficaces se verraient substitués par un produit naturel et, le plus souvent, même beaucoup plus efficace.

Ou s'agit-il tout simplement de faire remplir les caisses de notre Etat par des malades? Quel scandale!

Cannamedica s'attend en tous cas à une reconsidération de la nouvelle mesure de taxation du chanvre: le patient ne pourra accepter une taxation du CBD différente de celle des médicaments!

***Cannamedica Luxembourg asbl***

*Note de la rédaction:*

*D'après les informations que nous avons reçues, l'huile de CBD n'est pas affectée par la nouvelle taxation applicable depuis le 1/12/19.*