

3€
/num.
10€/an
abonnement



MSL
LLSP & FSPL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg



DÉCEMBRE 2020



MULTIPLE SCLÉROSE LËTZEBUERG

KONTAKT

2020

#4



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: info@msl.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. Fridays in Esch
5. Welt-MS Dag
5. Personal vun MSL : Brigitte Loes
6. SEP, maladies du spectre de la neuromyéélite optique et vaccins anti-covid 19
13. Corona-Impfung bei MS
14. SEP et rééducation / réadaptation
15. MS und Rehabilitation
16. Assemblée Générale vun der LLSP
20. Forschung und Therapie
21. La situation de la sclérose en plaques dans le monde
22. Les troubles de l'équilibre
24. Les troubles urinaires
26. Energiemanagement-Schulung bei Fatigue
27. Nouveau cours de fitness : Fit'Adapté
28. Cours de yoga postural adaptés
29. Hatha Yoga am sätzen um Bill
32. Résidence Al Esch
33. Donations : merci pour votre soutien !
33. Petites annonces : à vendre
34. Tous solidaires !





ÉDITORIAL

Anne LEURS

Directrice

Multiple sclérose Lëtzebuerg

Léif Alleguer,

Ech schreiwen des Zeilen um Enn vun engem Joer wat (hoffentlech) als aussergewöhnlech wäert an d'Geschicht agoen. E Joer wat markéiert war vum Covid-19, engem geféierleche Virus deen, besonnesch bei eeleren a vulnerabele Persounen an hire Famillje fir vill Leed gesuergt huet.

Mir hunn am leschte Joer Biller gesinn déi mir soss nëmmen aus Deeler vun der Welt kann hunn déi wäit ewech vun eis leien. Biller déi mir nach e puer Méint virdrun fir onméiglech an eise Géigende gehalen hätten: iwweffélte Kliniken, Pflegepersonal an Dokteren an der Schutzrüstung, eidel Foussgängerzonen, Schoulkanner mat Masken asw...

De Virus huet eisen Alldag markéiert a verännert an eis esou munche Stréch duerch eis Rechnunge gemaach.

Mir hu musse Flexibilitéit weisen a laang am Virus plange war eng Saach vun der Onméiglechkeet.

Et war e Joer an deem mir esou munches net konnte maachen: eis Frënn a Famill treffen an an den Aarm huelen, verreesen an nei Deeler vun der Welt entdecken, an e Concert oder an de Kino goen. Verschiddener vun eis hu mol net dierfe schaffen a mussen ëm hier finanziell a professionnell Zukunft baangen.

Doniewt dann déi stänneg Angscht sech unzestiechen oder, nach schlimmer, ee vun eise Léiwsten, eventuell och nach eng vulnerabel Persoun, unzestiechen.

Fir vill MS Betraffener war et och d'Fro ob si dann zu deene sou genannte „vulnerabele Mënsche“ géinge gehéieren an ob si sech et kéinten erlaben „ënnert d'Leit“ ze goen. Vill widdersprénglech Messagen hunn do fir Veronsécherung gesuergt. An der Tëschenzäit gesäit et esou aus wéi wa Mënsche mat MS per se net méi vulnerabel wieren ewéi déi generell Populatioun, mee wéi wann eng méi grouss Vulnerabilitéit éischter duerch Begleeterkrankungen oder en eventuelle schwéieren Handicap kéinten erfier geruff ginn. Esou wéi aner Infektiounskrankheeten besteet bei der MS awer méi en héije Risiko vun engem Schub am Kader vun enger Covid 19 Erkrankung.

Mee all Negatives huet och positive Aspekter:

D'Pandemie huet eis forcéiert eise Rhythmus erofzeschrauwen an eis op dat Wesentlech ze konzentréieren. Mir hu geléiert wéi wichteg déi mënschlech Kontakter an d'Solidaritéit sinn. Och d'Tatsaach dass d'Schutzmoosnamen haaptsächlech déi aner schützen huet eis forcéiert op en Deel vun eisem perséinleche Confort ze verzichten a Rücksicht op eis Matmënschen ze huelen. Doduerch dass d'Reese vill méi komplizéiert oder zäiteweis onméiglech war hu mir eis no Engéigend nei entdeckt, an och esou einfach Saache wéi selwer gemaachte Sirop oder Gebees haten Héichkonjunktur am Fréjoer a Summer.

Mir hu geléiert eis iwwe aner Weeër ze begéinen an net méi fir all Versammlung an den Auto oder an de Fliiger ze klammen. Och vun doheem aus oder vum Bureau aus kann een iwwe Video-Konferenz ganz effektiv Decisiounen treffen.

Eis Natur huet och, zumindest eng Zäit laang, vun der Entschleunigung profitéiert an esou war den „Earth Overshoot Day“ also deen Dag wou all déi Ressourcen déi d'Natur innerhalb vun engem Joer produziere kann, opgebraucht waren „eréischt“ den 22ten August 2020, wou en 2019 schon den 29te Juli war...

Et wier also gutt wa mir och e puer vun deene positiven Auswirkunge géinge verhalen an hinnen an eisem Alldag „no der Pandemie“ eng Plazt géinge loossen.

Momentan ass dës Kris awer nach net eriwwe, mir mussen nach eng Rei Méint duerhalen a Gedold hunn, an der Hoffnung dass d'Impfung vun engem groussen Deel vun der Populatioun dann och dee gewünschten Afloss huet a sech eisen Alldag lues a lues nees kann „normaliséieren“.

A propos Impfung: momentan gesäit et aus wéi wann et keng generell Contre-Indicatioun géint d'Impfung géint de Covid-19 bei MS Patienten géif ginn.

Affaire à suivre deemno.

Ech wënschen eis alleguer op alle Fall ee frou, zefriddent a méi einfacht Joer 2021, an hoffen dass mir d'Geleeënheet kréien eis während deer enger oder anerer MSL Manifestatioun ze begéinen. Eis feelt et allzäit net un Iddien a mir hoffen dass mir d'Geleeënheet kréien déi ëmzesetzen am Sënn vun der Informatioun, der Ënnerstëtzung an der Begleedung vun MS Betraffenen an hire Léiwsten hei zu Lëtzebuerg.



PROGRAMM VUM
JANUAR
FEBRUAR
MÄERZ
2021

FRIDAYS

in Esch

SAVE
THE DATE



12€ NEIEN TARIF
FIR 2021

15/01



14h-17h

Et Seefendëppchen aus Keramik
Präis vum Nomëtteg: 12€

**Création d'un porte-savon en
céramique**
Prix de l'après-midi: 12€

12/02



14h-17h

Eist Seefendëppche gëtt glaséiert
Präis vum Nomëtteg: 12€

Glaçure du porte-savon
Prix de l'après-midi: 12€

12/03



14h-17h

Mir maache selwer eng Seef
Präis vum Nomëtteg: 12€

Fabrication d'un savon
Prix de l'après-midi: 12€



Pendant le 1er trimestre, toutes les activités Fridays in Esch auront lieu à la résidence « Al Esch » sous les conditions sanitaires actuelles. Des excursions seront organisées dès que possible.

Tarif : 12€ (tout est compris : transport, activités et collation sauf un supplément en cas d'une visite et d'un repas dans un restaurant)

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

Inscription exigée au plus tard le mercredi précédant l'activité au MS-Day Center 26 61 05 56

Responsable: Niki Kraus, ergothérapeute

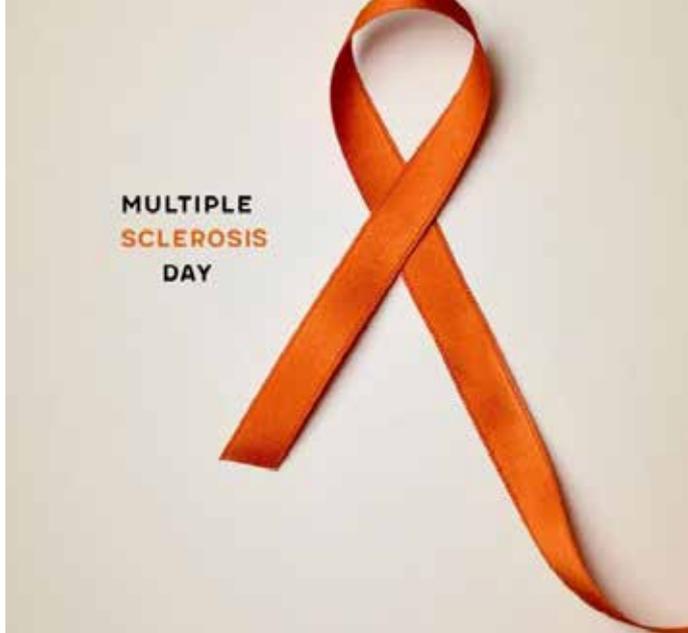
Am 1ten Trimester 2021 ass 1x/Mount eng "Fridays in Esch" Aktivitéit an der Residence "Al Esch" mat Mask an Ofstand. Esou bal et méiglech ass, ginn rëm Ausflüch ënnerholl.

Präis vu „Fridays in Esch“ ass 12.- (alles ass dran Transport, Aktivitéiten an Collatioun, ausser klengen Supplement bei enger Visite oder engem Restaurantbesuch)

D'Aktivitéiten adresséieren sech haaptsächlech un d'Leit aus der Minettsgéigend, déi mir och mat eisem Bus kënnen siche kommen. Ween soss nach wëll un den Aktivitéiten deel huelen, ass häerzlech wëllkomm, mee muss säin Transport selwer organiséieren.

Mellt iech un, bis spëtstens mëttwochs virdrun um Bill ënnert der Nummer vum MS-Day Center „um Bill“ 26 61 05 56

Responsabel: Niki Kraus, Ergotherapeut



OP DEN DAG: WELT-MS DAG

RTL | 30.05.2020

Haut um 30. Mee ass de Welt-Multipel-Sklerose-Dag, bei deem et drëms geet fir d'Populatioun op déi Betraffe vu Multipel Sklerose an op hir Besoinen opmierksam ze maachen. Dësen Dag gouf 2009 vun der MS International Federatioun an d'Liewe geruff fir Transparent ze maache wéi MS d'Liewe vu Milliounen Mënschen beaflosst. MS ass eng chronesch Erkrankung, déi dat zentraalt Nervesystem ugräift

Wichtege But vum MS Dag ass et duerch verschidde Manifestatiounen an Aktiounen op d'Krankheet an och op hir Auswierkungen opmierksam ze maachen an och de Patiente mat Multipeler Sklerose déi selwecht Chancen z'erméiglechen wéi deene gesonde Mënschen. Dat gëllt fir Schoul, Ausbildung a Beruff, grad esou wéi och dat gesellschaftlecht a privat Liewen.

Bei der Multipeler Sklerose gëtt den Haaptbestanddeel vun der Isolierschicht vun den Nerven, de Myelin irreversibel beschiedegt. Dat féiert dozou dass Impulser just nach lues oder guer net méi kënnen transportéiert ginn. Dës Entzündungen trieden heefeg op verschiddene Plätzen op, dohier d'Wuert Multipel a kënne Länzeche bilden -Sklerose. Den zäitliche Verlaf vun der Krankheet variéiert staark. Et geet dacks riets vun deenen onsiichtbare Symptomer.

Duerch MS ka bal all neurologesche Symptom ausgeléist ginn, esou dass Multipel Sklerose och nach d'Krankheet mat de ville Gesichter genannt gëtt. Si ass net heelbar, kann awer duerch déi richteg Therapie méi gënschteg beaflosst ginn. E Liewen baussent dem Rollstull ass beispillsweis bei enger adequater Behandlung net onméiglech.

Dëst Joer um Welttag vun der MS ass d'Thema "Matenee staark. Méi staark wéi Multiple Sklerose".



PERSONAL VUN MSL: BRIGITTE LOES

ÉDUCATRICE À LA RÉSIDENCE
AL ESCH DEPUIS LE 15 JUILLET 2020

Je m'appelle Brigitte Loes et j'ai 40 ans. Diplômée en éducation spécialisée en accompagnement psycho-éducatif, j'ai de l'expérience dans le domaine de la petite enfance, du handicap et de l'aide à l'enfance et à la famille.

Depuis le mois de juillet 2020, je travaille pour la Fondation Sclérose en Plaques à la Résidence Al Esch où j'ai vécu des expériences enrichissantes et motivantes jusqu'à présent.

Mon champ de responsabilité est assez varié et touche des tâches de travail et des missions très différentes.

Ainsi, je m'occupe de l'organisation interne de notre service technique et de la réalisation des tâches administratives liées à la gestion technique de la résidence.

Mon rôle consiste également à accompagner les résidents dans l'organisation et la gestion de leur vie quotidienne en cas de besoin.

L'une de mes missions principales, en progrès pour les mois à venir, implique le développement et l'épanouissement des personnes.

Ceci sous-entend d'une part, l'organisation d'un temps de loisirs, sous forme d'activités créatives, culturelles ou sportives, en fonction des besoins et des désirs de chacun et d'autre part, le travail sur un projet d'accompagnement individualisé, outil qui permet de soutenir les personnes à identifier leurs forces, à trouver des ressources et à élargir leurs perspectives, tout en prenant en compte de leurs attentes.

Personnellement, je trouve que c'est une excellente occasion de créer des liens, d'être créatifs ensemble et de se fixer des objectifs à atteindre.

Ce qui m'attire réellement dans mon travail c'est le fait d'être sans cesse dans l'échange, l'interactivité et la communication et que la routine ne s'installe jamais.

Je vis mon métier avec passion et chaque jour est un enrichissement pour moi.

L'avenir sera construit de nombreuses idées et projets, à travers lesquels nous aurions éventuellement l'occasion d'échanger.





VACCINATION COVID-19 CORONAVIRUS

SEP, MALADIES DU SPECTRE DE LA NEUROMYÉLITE OPTIQUE ET VACCINS ANTI-COVID 19

LETTRE D'INFORMATION 2 - 15/01/2021 - GROUPE DE TRAVAIL SFSEP

Recommandations de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP) en partenariat avec les CRC-SEP, la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, les Centres Régionaux de Pharmacovigilance, les Centres de Référence Maladies Rares, Maladies Inflammatoires Rares du Cerveau et de la Moelle, la Fondation ARSEP et la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

La campagne de vaccination contre le COVID19 a débuté le 27 décembre 2020 pour les personnes les plus vulnérables, c'est-à-dire les résidents en EHPAD et depuis le 4 janvier 2021 pour le personnel soignant à risque ou de plus de 50 ans.

Au 13 janvier 2021, 247.000 personnes ont reçu leur première injection en France.

QUESTIONS ET RÉPONSES

J'ai une SEP ou une maladie du spectre de la neuromyéélite optique (NMOSD = NMO, myélites, névrites optiques sévères ou récidivantes, maladie associée aux anticorps anti-MOG), puis-je me faire vacciner contre le COVID 19?

Oui. Les vaccins, de manière générale, n'augmentent pas le risque de poussée chez les patients atteints de SEP ou de NMOSD.

Les personnes ayant une SEP ou une NMOSD n'étant pas représentées dans les essais cliniques de phase 3 sur les vaccins contre le COVID-19, nous n'avons pas d'information à ce jour

sur des risques différents de ceux de la population générale. Une vigilance particulière est donc mise en place, en France comme dans d'autres pays.

Il n'y a pas de contre-indication à la vaccination contre le COVID-19 du fait de votre maladie. Des précautions particulières peuvent être liées à votre traitement de fond ou vos antécédents allergiques.

Si vous vous faites vacciner, informez le médecin qui vous vaccine de votre maladie neurologique. Informez aussi votre neurologue, et transmettez-lui vos certificats de vaccination. Vous contribuerez à faire avancer les connaissances !

L'efficacité des vaccins chez les personnes recevant un traitement immunosuppresseur n'a pas non plus été étudiée.

Une étude nationale sur l'immunogénicité (= la réponse vaccinale et la fabrication d'anticorps) des vaccins contre le COVID-19 chez les personnes recevant un traitement immunosuppresseur va être prochainement mise en place par l'INSERM.

Vous pourrez être sollicités pour y participer sur la base du volontariat !

La vaccination contre le COVID-19 est-elle obligatoire ?

Non. La vaccination n'est pas obligatoire mais elle est encouragée pour le plus grand nombre à partir de l'âge de 16 ans, pour la protection de soi et des autres, afin de réduire les formes graves (hospitalisation, admission en soins intensifs et décès), et de

maintenir les activités essentielles du pays, et particulièrement le système de santé.

La stratégie de vaccination française donne la priorité aux personnes les plus vulnérables, en fonction de l'âge tout d'abord, puis de l'existence de facteurs de risque connus des formes graves (obésité, diabète, maladies cardiaques, pulmonaires...).

La SEP et la NMOSD, tout comme l'immunosuppression, ne font pas partie de ces facteurs de risque à ce jour. Cela peut être amené à évoluer.

Vous pourrez donc vous faire vacciner prioritairement en fonction de votre âge, de vos facteurs de risque ou de votre profession ; sinon, il faudra attendre la vaccination en population générale pour tous, prévue au printemps 2021. Pour tous les patients immunodéprimés, il est recommandé de vacciner l'entourage immédiat.

Plusieurs vaccins anti-COVID seront bientôt disponibles. Est-ce à moi de choisir ?

Non, votre médecin traitant et votre neurologue sont là pour vous conseiller. Le choix dépendra de votre maladie, de votre traitement, et de la disponibilité des produits.

Les vaccins seront tous autorisés chez les patients SEP/NMOSD, sauf les vaccins vivants atténués ou les vaccins utilisant les vecteurs viraux réplicatifs si vous êtes sous traitement immunosuppresseur. Il n'y a pas de raison de privilégier un vaccin plutôt que l'autre dans la stratégie vaccinale.

Les vaccins anti-COVID 19 sont-ils responsables d'effets secondaires neurologiques graves ?

Aucun effet secondaire neurologique grave n'a été décrit à ce jour en lien avec les vaccins à ARNm (Pfizer-BioNTech et Moderna), dans les essais cliniques comme dans la population générale récemment vaccinée en Amérique du Nord, au Royaume-Uni et en Europe. Les cas de paralysies faciales rapportés ne paraissent pas en lien direct mais seront un élément de surveillance.

Deux cas de myélite transverse ont été rapportés au cours du développement du vaccin Astra Zeneca, vaccin à vecteur viral non réplicatif, et un dans le groupe contrôle ayant reçu une vaccination contre le méningocoque. Ces myélites ont été considérées par un comité d'experts neurologues indépendants comme non liées à la vaccination. Nous disposerons de plus d'informations avec le suivi de pharmacovigilance du Royaume-Uni qui en dispose depuis début janvier 2021.

Au bout de combien de temps le vaccin va-t-il me protéger et pour combien de temps ?

Le schéma vaccinal recommandé pour les vaccins à ARNm est aujourd'hui de deux injections intramusculaires, faites à trois ou quatre semaines d'intervalle. Une protection vaccinale efficace est observée environ 1 semaine après la seconde injection. A ce jour, la durée de cette protection au long cours n'est pas établie au-delà de quelques mois (durée des études), cette durée de protection

étant toujours en cours d'observation. Selon les résultats des études au long cours, il est possible qu'une revaccination à distance soit nécessaire.

Les vaccins anti-COVID sont-ils sûrs, car ils ont été développés trop vite ?

Les vaccins à ARNm ont déjà été utilisés pour d'autres maladies (Ebola, Zika par exemple). On savait donc comment les fabriquer. Quand le séquençage du virus est fait (= sa carte d'identité génétique connue), la production de l'ARNm est très rapide, car elle ne nécessite pas de cultiver des virus in vitro.

Plusieurs grands laboratoires, dans de nombreux pays, se sont rapidement mobilisés avec les chercheurs, et des milliards d'euros/de dollars ont été investis par les Etats, pour développer des vaccins permettant de faire face à la pandémie. Ainsi, le séquençage du virus SARS-CoV-2 (sa carte d'identité génétique) a été connu dès janvier 2020, ce qui a permis de produire rapidement l'ARNm de la protéine de spicule qui permet au virus de pénétrer dans les cellules pour les infecter. Les procédures administratives ont été accélérées, en rendant toutes les études sur le COVID prioritaires.

Grâce à tout cela, les essais cliniques ont pu être mis en place rapidement, et du fait de la pandémie, un nombre de volontaires important (plusieurs dizaines de milliers pour chaque vaccin) a été inclus sur un temps court. Puisque les études ont été réalisées en pleine épidémie, le nombre d'événements permettant de conclure à l'efficacité des vaccins a pu être obtenu rapidement.

Y-a-t-il des adjuvants dans les vaccins anti-COVID ?

Les vaccins à ARNm et les vaccins à vecteurs viraux ne contiennent pas d'adjuvant, leur structure permettant de stimuler suffisamment le système immunitaire. Ils ne contiennent pas non plus d'aluminium.

En revanche, les vaccins inactivés et les vaccins protéiques contiennent des adjuvants.

Les vaccins anti COVID sont-ils remboursés ?

Oui. L'administration des vaccins anti-COVID est aujourd'hui totalement prise en charge en France par l'Etat et encadrée par une procédure très stricte d'administration et de suivi dans des centres de vaccinations habilités.

Que dois-je faire si je contracte le COVID 19 entre les 2 injections de vaccin ?

Dans l'étude de phase 3 du vaccin de Pfizer-BioNTech, sur 43448 volontaires, 39 cas de Covid-19 sont survenus entre les deux doses vaccinales dans le groupe vacciné, contre 82 dans le groupe placebo. Ces chiffres indiquent une protection partielle mais précoce du vaccin, dès 12 jours après la première dose.

On a donc une forte chance d'être protégé si l'on est exposé au



virus avant la 2e dose mais seule une vaccination complète avec 2 doses vaccinales offre une protection de l'ordre de 95%.

En cas d'infection par le COVID 19 entre 2 injections, il conviendra de prendre contact avec votre médecin traitant afin de s'assurer de l'absence de signe de gravité et de mettre en place les consignes d'isolement et de prise en charge.

La deuxième dose du vaccin ne sera pas administrée à trois semaines comme prévu, mais sera repoussée de 3 mois au moins.

J'ai un traitement immunomodulateur (interferon beta, acetate de glatiramer), puis-je me faire vacciner contre le COVID ?

Oui. Les immunomodulateurs utilisés dans la SEP ne sont pas une contre-indication à la vaccination anti-COVID, quel que soit le vaccin (y compris les vaccins vivants atténués).

J'ai un traitement immunosuppresseur (tériflunomide, diméthylfumarate, ocrelizumab, rituximab, fingolimod, natalizumab, cladribine, mitoxantrone, alemtuzumab, azathioprine, mycophenolate mofetil, méthotrexate, cyclophosphamide, tocilizumab, eculizumab), puis-je me faire vacciner contre le COVID ?

Seuls les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués sous immunosuppresseurs. Les deux vaccins actuellement ou très prochainement disponibles sont des vaccins à ARNm. Ils peuvent donc être proposés indifféremment aux patients SEP et NMOSD, quel que soit leur traitement de fond."

Le vaccin développé par Astra-Zeneca est un vaccin à vecteur viral non répliquatif, il n'est donc pas contre-indiqué sous immunosuppresseur non plus.

Les vaccins anti-COVID sont-ils moins efficaces en cas de traitement immunomodulateur ou immunosuppresseur ?

L'efficacité des vaccins anti-COVID chez les personnes ayant un traitement immunoactif n'a pas été étudiée.

De manière générale, l'efficacité des vaccins n'est pas ou peu diminuée sous traitement immunomodulateur (interférons bêta, acétate de glatiramer) ; elle est en revanche diminuée sous immunosuppresseurs, de manière plus ou moins importante selon les traitements, ou le moment où le vaccin est administré pour des traitements séquentiels (médicament pris tous les 6 mois ou tous les ans).

Toutefois, même si la protection induite par le vaccin est diminuée, elle reste le plus souvent satisfaisante.

EN CONSÉQUENCE

- Il est recommandé, chaque fois que cela est possible, de vacciner avant de débuter un traitement immunosuppresseur. Si vous êtes actuellement sans traitement ou sous immunomodulateur, c'est le bon moment, la vaccination sera plus efficace.
- Il est recommandé de se faire vacciner contre le COVID, y compris sous immunosuppresseur. Même s'il est moins efficace, le vaccin vous protégera mieux que si vous n'êtes pas vacciné du tout !
- Pour les traitements séquentiels (ocrelizumab, rituximab, cladribine, alemtuzumab), parlez-en avec votre neurologue. Le vaccin pourrait être plus efficace s'il est fait à distance de l'administration.
- Il faut revoir avec le neurologue ou le médecin référent le calendrier vaccinal.



Traitement de la SEP	Catégorie	Conduite à tenir pratique pour la vaccination anti- COVID
Méthylprednisolone (Solumedrol®)	Suppresseur	Quel vaccin ? Tous, sauf les vivants atténués, dans les 3 mois. Quand ? Au moins un mois après le traitement
Interférons bêta (Avonex®, Bétaféron®, Rebif®, Extavia®, Plegridy®)	Modulateurs	Quel vaccin ? Tous Quand ? N'importe quand au cours du traitement
Acétate de glatiramer (Copaxone®)	Modulateur	Quel vaccin ? Tous Quand ? N'importe quand au cours du traitement
Térfunomide (Aubagio®)	Suppresseur	Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués Quand ? N'importe quand au cours du traitement
Diméthylfumarate (Tecfidera®)	Modulateur Suppresseur si lymphopénie chronique	Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués en cas de lymphopénie Quand ? N'importe quand au cours du traitement
Ocrélizumab (Ocrevus®)	Suppresseur	Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués Quand ? N'importe quand au cours du traitement* <i>* le traitement est administré tous les 6 mois. La réponse vaccinale pourrait être meilleure entre 4 et 6 mois après la dernière perfusion. Il est recommandé d'attendre au moins 2 à 4 semaines après le vaccin pour la perfusion suivante.</i>
Fingolimod (Gilenya®)	Suppresseur	Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués Quand ? N'importe quand au cours du traitement
Natalizumab (Tysabri®)	Suppresseur	Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués Quand ? N'importe quand au cours du traitement
Cladribine (Mavenclad®)	Suppresseur	Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués Quand ? N'importe quand au cours du traitement* <i>* le traitement est administré en une cure par an. La réponse vaccinale pourrait être meilleure à partir du 3ème-4ème mois après la cure. Il est recommandé d'attendre au moins 2 à 4 semaines après le vaccin pour la cure suivante, ou de retarder le traitement pour permettre la vaccination (si l'évolution neurologique le permet).</i>



Alemtuzumab (Lemtrada®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement*</p> <p><i>* le traitement est administré en une cure par an, sur 3 à 5 jours. La réponse vaccinale pourrait être meilleure à partir du 3ème- 4ème mois après la cure. Il est recommandé d'attendre au moins 2 à 4 semaines après le vaccin pour la cure suivante, ou de retarder le traitement pour permettre la vaccination (si l'évolution neurologique le permet).</i></p>
Mitoxantrone (Elsep®, Novantrone®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? Si possible avant, ou n'importe quand au cours du traitement.</p>
Rituximab (Mabthera®), Truxima®, (Rixathon®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement*</p> <p><i>* le traitement est administré tous les 6 mois. La réponse vaccinale pourrait être meilleure entre 4 et 6 mois après la dernière perfusion. Il est recommandé d'attendre au moins 2 à 4 semaines après le vaccin pour la perfusion suivante.</i></p>
Azathioprine (Imurel®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement</p>
Mycophénolate mofétil (Cellcept®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement</p>
Méthotrexate	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement</p>
Cyclophosphamide (Endoxan®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? Si possible avant, ou n'importe quand au cours du traitement</p>
Tocilizumab (Roactemra®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement</p>
Eculizumab (Soliris®)	Suppresseur	<p>Quel vaccin ? Tous, sauf les vaccins vivants atténués</p> <p>Quand ? N'importe quand au cours du traitement</p>



Je viens de faire une poussée ? Puis-je me faire vacciner ?

En l'absence de données sur la vaccination immédiatement après une poussée et du fait de l'activité récente de la maladie, il est préférable d'attendre 1 à 3 mois pour se faire vacciner contre le COVID-19. Le délai sera à discuter au cas par cas avec votre neurologue.

Par ailleurs, l'administration d'un vaccin vivant atténué ne doit pas être réalisée dans les 3 mois qui suivent une cure de méthylprednisolone. Cette restriction ne s'applique pas aux vaccins contre le COVID disponibles actuellement en France (ARNm, vecteurs viraux non réplicatifs).

Les membres de ma famille vivant avec moi doivent-ils se faire vacciner ?

La vaccination anti-COVID est proposée à tous, pour se protéger et protéger les autres. Plus le nombre de personnes vaccinées sera important, moins la transmission du virus sera importante.

La vaccination de votre entourage familial proche limitera la circulation du virus autour de vous. C'est d'autant plus important si vous êtes sous traitement immunosuppresseur ou si vous n'êtes pas vacciné !

J'ai déjà eu le COVID, ai-je besoin d'être vacciné ?

Il n'y a pas encore d'information sur la qualité et la durée de l'immunité produite par une infection COVID. Cette immunisation est cependant de plusieurs mois au minimum. Seuls quelques personnes ont eu une infection COVID-19 deux fois.

“La Haute Autorité de Santé estime qu'il n'y a pas lieu de vacciner systématiquement les personnes ayant déjà développé une infection COVID-19 ; si toutefois, après discussion avec votre médecin, vous souhaitez vous faire vacciner, cela est possible, en respectant un délai minimal de 3 mois entre la fin de l'infection et la vaccination.

Il n'y a pas de contre-indication à être vacciné contre la COVID-19 si on a déjà été exposé au virus.

Je n'ai plus besoin de porter le masque car j'ai été vacciné contre le COVID 19 ?

Le meilleur moyen de se protéger du COVID et de protéger les autres est de continuer IMPERATIVEMENT à appliquer les gestes barrière, sans faillir. L'immunité collective ne sera pas obtenue tant que 70% de la population ne sera pas immunisée.

Y a-t-il plus de risque de mourir à cause de la vaccination qu'à cause du virus COVID-19 ?

Il n'y a pas eu de décès lié à la vaccination et il n'est pas possible d'avoir le Covid par l'injection du vaccin; par contre la COVID-19

peut être mortelle, 10 fois plus que la grippe, avec des formes graves chez les personnes les plus à risque.

Les vaccins anti-covid 19 contiennent des nanopuces qui peuvent contrôler le cerveau humain ou modifier mes chromosomes ?

Il s'agit d'une légende qui circule sur les réseaux sociaux. Le vaccin ARNm ne contient en aucun cas de nanopuce qui peut changer un individu ou recueillir des informations sur sa personne.

Par contre, l'ARNm qui est contenu dans le vaccin étant fragile, il doit être transporté dans des nanoparticules lipidiques qui vont permettre le déclenchement du message cellulaire, et empêcher sa dégradation avant d'avoir pu engendrer la réponse vaccinale. Il s'agit d'une enveloppe de molécules (les lipides) de très petite taille d'où le préfixe #nano”.

Quels sont les effets secondaires recueillis depuis les vaccinations en vie réelle ?

Les patients rapportent une douleur de courte durée au point d'injection (15%), ou un syndrome grippal (maux de tête, frissons, fièvre dans la moitié des cas) qui peut durer 1 jour ou deux. Ces effets sont plus fréquents lors de la deuxième injection. De rares cas de réactions allergiques sévères (chocs anaphylactiques) ont été décrits, survenant chez des personnes connues comme étant très allergiques.

Je suis enceinte. Puis-je me faire vacciner contre le Covid-19 ?

Les différents vaccins n'ont pas été étudiés chez la femme enceinte. Par prudence, les autorités de santé ne conseillent donc pas la vaccination des femmes enceintes.

Mon enfant a une SEP et reçoit un traitement immunoactif. Peut-il être vacciné contre le Covid-19 ?

Non. La limite d'âge autorisée pour les vaccins anti-Covid est de 16 ans (vaccin Pfizer-BioNTech) et 18 ans (vaccin Moderna). Les informations ne sont pas encore disponibles pour les autres vaccins.

Puis-je recevoir d'autres vaccins en même temps que le vaccin anti-COVID 19 ?

L'HAS recommande de réaliser la vaccination anti-COVID 19 isolément. Il est recommandé d'attendre 2 semaines si d'autres vaccins doivent être effectués.





VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?

Vous pouvez consulter les documents suivants :

SFSEP: <https://sfsep.org/sep-et-covid/>

Site coronavirus: www.gouvernement.fr/info-coronavirus

HAS: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3227179/fr/vaccination-contre-la-covid-19-la-has-definit-la-strategie-utilisation-du-vaccin-comirnaty

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3227132/fr/strategie-de-vaccination-contre-le-sars-cov-2-place-du-vaccin-arnm-comirnaty-bnt162b2

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3227126/fr/reponses-rapides-dans-le-cadre-de-la-covid-19-consultation-de-prevaccination-contre-la-covid-19-en-soins-de-premier-recours-phase-1

SPILF: Recommandations de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) du 29 décembre 2020. https://www.infectiologie.com/fr/actualites/vaccins-covid-19-toutes-les-reponses-a-vosquestions_-n.html.

ANSM: [https://www.ansm.sante.fr/Dossiers/COVID-19/L-ANSM-mobilisee/\(offset\)/0](https://www.ansm.sante.fr/Dossiers/COVID-19/L-ANSM-mobilisee/(offset)/0)

FAI2R: Recommandations de la Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAIR) du 4 janvier 2021. <https://www.fai2r.org/covid19#anchor1>.

PASTEUR: <https://www.pasteur.fr/fr/espace-presse/documents-presse/institut-pasteur-sequence-genome-complet-du-coronavirus-sars-cov-2>

EMA: <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/overview/public-health-threats/coronavirusdisease-covid-19/covid-19-latest-updates>

CDC: <https://www.cdc.gov/vaccines/covid-19/info-by-product/clinical-considerations.html>

<https://www.cdc.gov/vaccines/covid-19/info-by-product/clinical-considerations.html> et

<https://wonder.cdc.gov/controller/datarequest/D8>

Ministère de la santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladiesinfectieuses/coronavirus/tout-savoir-sur-la-covid-19/>

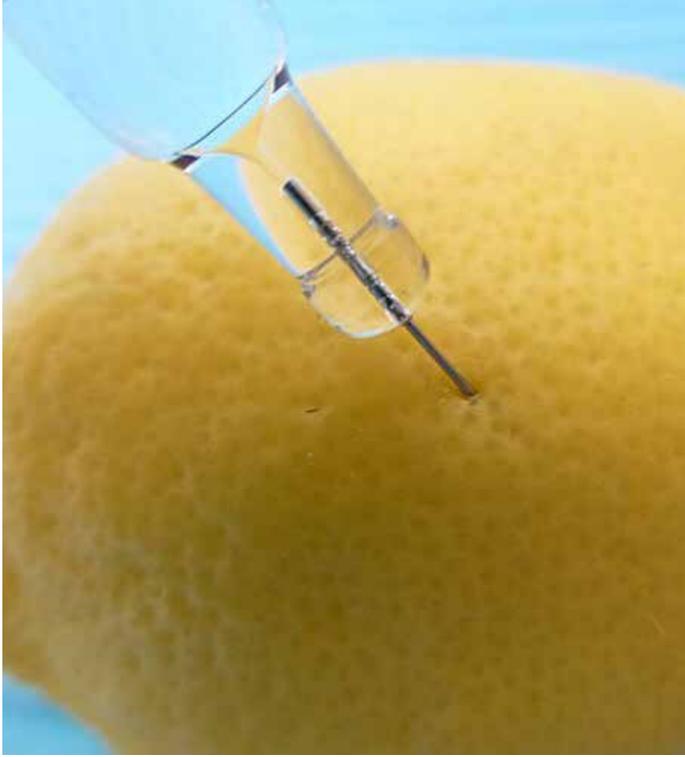
NHS: <https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-vaccination-women-of-childbearing-age-currently-pregnant-planning-a-pregnancy-or-breastfeeding-et>

<https://www.england.nhs.uk/coronavirus/covid-19-vaccinationinformation>

SFPT: <https://sfpt-fr.org/faq-vaccins>

Coordination : S Vukusic, C Lebrun-Fréney / **Groupe de travail :** X Ayrignac, B Bourre, M Cohen, J Ciron, J de Seze, C Louapre, E Maillart, V Pourcher, R Marignier, H Zephir. / **Groupe de relecture et validation, pour la SFSEP, les CRCSEP, la SPILF, l'INSERM, les CRPV, l'ARSEP, la LFSEP :** A Alkhedr, E Berger, B Brochet, P Cabre, O Casez, P Clavelou, A Creange, M Debouverie, G Defer, N Derache, K Deiva, JP Camdessanché, O Gout, O Heinzlef, P Labauge, O Launay, D Laplaud, E Le Page, E Leray, A Maurousset, L Michel, T Moreau, JP Neau, C Papeix, E Planque, J Pelletier, B Stankoff, E Thouvenot, P Vermersch, S Wiertlewski.





CORONA-IMPfung BEI MS

REDAKTION: AMSEL E.V., 22.12.2020

Kurz vor der Zulassung des ersten Impfstoffes gegen Covid-19 erklärte das Krankheitskompetenznetz Multiple Sklerose in einer Stellungnahme die Rahmenbedingungen.

Inzwischen ist der erste Impfstoff gegen Covid-19 zugelassen; am 27.12.2020 sollen Impfungen etwa in Pflegeheimen starten. Laut dem Krankheitskompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS) gelten MS-Patienten als Risikogruppe und es sei zu erwarten, dass sie "prioritär" in dem Impfregime bedacht werden. Die Stellungnahme des KKNMS erschien drei Tage vor Impfstoffzulassung.

Impf-Priorisierung für MS-Erkrankte erwünscht

Als Risikogruppe gilt das Kriterium Diagnose MS nicht aufgrund der MS selbst. Ist die Lunge ausreichend belüftet, was bei ausreichender Mobilität meist der Fall ist, dann haben MS-Betroffene, wie sich in den vergangenen Monaten sehr zur Erleichterung von MS-Patienten und Ärzten anhand von Daten gezeigt hat, kein erhöhtes Risiko für eine Ansteckung oder einen schweren Verlauf (amsel.de hatte mehrfach berichtet). Jedoch können Infekte, also neben einer Covid-19-Erkrankung auch eine Grippe oder eine simple Erkältung, einen MS-Schub auslösen. Daher wäre eine bevorzugte Impfung von MS-Patienten wünschenswert. Also wegen der möglichen Folgen einer Covid-19-Erkrankung auf die MS und nicht umgekehrt.

Derzeit [Stand 22.12.2020, 12 Uhr] werden Menschen mit Multipler Sklerose unter 116 117 noch nicht explizit in den 3 Prioritätsstufen, die nacheinander vorrangig geimpft werden sollen, genannt. "Autoimmunerkrankungen" sind unter Stufe 3 erwähnt, also der Stufe mit erhöhter Priorität. Vorstellbar ist

auch, dass die Listen dort noch ergänzt werden und Multiple Sklerose zum Beispiel in Priorität Stufe 2 oder Stufe 3 genannt wird.

Corona-Impfstoff unter Immunmodulation weniger wirksam?

Da der aktuell zugelassene Impfstoff von Biontech/ Pfizer kein Lebendimpfstoff ist, jedoch nicht nur eine Covid-19-Erkrankung und ihre möglichen Folgen sondern auch sich daraus entwickelnde Schübe verhindern kann, empfiehlt das KKNMS Patienten mit MS, sich gegen Covid-19 impfen zu lassen. Das gilt auch für MS-Patienten unter immunmodulatorischer Behandlung.

Das KKNMS erklärt für einige der MS-Wirkstoffe grundsätzlich bestimmte Abstände zu Totstoffimpfungen vor oder nach Therapieeinnahme als günstig. Dies jedoch nicht etwa wegen vermeintlich erhöhter Impfnebenwirkungen, sondern weil unter immuntherapeutischer Behandlung ein Nichtansprechen auf die Impfung möglich ist. Mit anderen Worten: Die Impfung könnte unter Umständen (muss nicht) weniger gut wirken. Es gibt hierzu noch keine Daten; das sind bislang theoretische Vermutungen der Experten.

Bei immunmodulatorischer Behandlung wären 6 Wochen vor deren Beginn oder - bei Zell-depletierenden Therapien - 4 Monate nach der letzten Medikamenteneinnahme am günstigsten. Das lässt sich bei laufender Immuntherapie je nach Einnahmeintervall kaum einrichten und ein Abbruch oder Unterbrechen der Behandlung könnte sich ungünstig auf den Verlauf auswirken. Hier sollten Arzt und Patient individuell entscheiden, wann am besten geimpft wird. In einem Expertenchat der AMSEL ging es unter anderem um dieses Thema.

Anmeldungen zur Corona-Impfung derzeit noch nicht möglich

Ganz klar ist die Empfehlung des KKNMS für MS-Patienten, sich nach Möglichkeit impfen zu lassen. Anmelden kann man sich dafür in Baden-Württemberg noch nicht. Bis die Stufe 2 der Priorisierung ans Impfen kommt, vergehen nach derzeitigem Stand noch ca. 2 Monate.

In Baden-Württemberg sollen Impftermine künftig über das Internet, eine App sowie die bekannte Telefonnummer der Kassenärztlichen Vereinigung (116 117) vereinbart werden können. Derzeit ist das noch nicht möglich, wird aber rechtzeitig über die Medien bekanntgegeben.





SEP ET RÉÉDUCATION / RÉADAPTATION

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Une prise en charge multidisciplinaire pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie aux mille visages.

Le dimanche, 27 septembre 2020, Multiple sclérose Lëtzebuerg avait invité au Centre Culturel Prince Henri à Walferdange pour sa traditionnelle conférence d'automne organisée cette année sous le titre : «Sclérose en plaques et rééducation / réadaptation».

L'évènement a attiré quelque 80 participants sur place : personnes atteintes de sclérose en plaques, proches et (futurs) professionnels ont assisté avec intérêt aux exposés des spécialistes invités. En cette période caractérisée par la distanciation physique, une quarantaine de personnes ont également profité de l'opportunité qui leur était offerte de suivre l'évènement en direct sur les réseaux sociaux (facebook et youtube).

La sclérose en plaques est une pathologie neurologique chronique, incurable à ce jour, qui peut avoir des répercussions très diverses sur la vie quotidienne des patients, en fonction de la localisation des lésions et de l'évolution de la maladie.

D'où l'importance d'une prise en charge holistique et multidisciplinaire au niveau de la rééducation et de la réadaptation.

Quels sont les éléments de cette prise en charge multidisciplinaire au Luxembourg et à l'étranger ? Quand faut-il envisager un séjour en réadaptation ? Quelles mesures d'hygiène de vie peut-on adopter afin d'atténuer ou de mieux gérer les symptômes de la sclérose en plaques ? Telles n'étaient que quelques questions discutées avec les intervenants de la conférence :

- Pr. Dr. med. Christian Dettmers, Facharzt für Neurologie, Kliniken Schmieder Konstanz, Mitglied des Vorstands RIMS (rehabilitation in MS), intervenant via vidéo-conférence
- Dr. Marguerite Leches, médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation, Service d'évaluation et de rééducation fonctionnelles, CHL
- Dr. Thierry Debugne, médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation au Rehazenter Kierchberg

Les participants ont eu des informations sur les objectifs généraux de la rééducation / réadaptation en matière de sclérose

en plaques ainsi que sur la prise en charge de la fatigue et des problèmes vésicaux en particulier. En effet, ces deux symptômes très invalidants affectent une majorité des personnes atteintes de sclérose en plaques et sont parmi les responsables d'une diminution de la participation active professionnelle et sociale des concernés.

Une matinée intéressante qui a été clôturée sur le souhait qu'en 2021, la traditionnelle conférence puisse à nouveau avoir un format interactif permettant aux intéressés de se rencontrer et de s'échanger même au-delà du sujet de la conférence, autour d'un repas convivial de clôture.

La conférence peut être visionnée sur youtube sous le lien suivant: <https://www.youtube.com/watch?v=T5XGRyZN4go>





MS UND REHABILITATION

PRESSEMITTEILUNG

Multidisziplinäre Betreuung zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit dieser Krankheit der tausend Gesichter.

Am Sonntag, den 27. September 2020, lud Multiple Sklerose Lëtzebuerg ins Centre Culturel Prince Henri in Walferdange zu ihrer traditionellen Herbstkonferenz ein, die dieses Jahr unter dem Titel "Multiple Sklerose und Rehabilitation" organisiert wurde.

Die Veranstaltung zog rund 80 Teilnehmer vor Ort an: Menschen mit Multipler Sklerose, Angehörige und (zukünftige) Fachleute nahmen mit Interesse an den Vorträgen der eingeladenen Spezialisten teil. In dieser, von physischer Distanzierung geprägten Zeit, nutzten rund 40 Personen auch die Möglichkeit, das Ereignis live in den sozialen Netzwerken (facebook und youtube) zu verfolgen.

Multiple Sklerose ist eine chronische, bisher unheilbare neurologische Krankheit, die je nach Lokalisation der Läsionen und dem Krankheitsverlauf sehr unterschiedliche Auswirkungen auf das tägliche Leben der Patienten haben kann.

Daraus ergibt sich die Wichtigkeit einer ganzheitlichen und multidisziplinären Rehabilitation.

Welches sind die Elemente dieser multidisziplinären Betreuung in Luxemburg und im Ausland? Wann sollte ein Aufenthalt in der Rehabilitation in Betracht gezogen werden? Welche Veränderungen des Lebensstils können ergriffen werden, um die Symptome der Multiplen Sklerose zu lindern oder besser zu bewältigen? Dies waren nur einige der Fragen, die mit den Rednern der Konferenz diskutiert wurden:

- Prof. Dr. med. Christian Dettmers, Facharzt für Neurologie, Kliniken Schmieder Konstanz, Mitglied des Vorstands RIMS (Rehabilitation bei MS), zugeschaltet per Videokonferenz
- Dr. Marguerite Leches, Fachärztin für Physikalische Medizin und Rehabilitation, Dienst für Funktionsbeurteilung und Rehabilitation, CHL
- Dr. Thierry Debugne, Facharzt für Physikalische Medizin und Rehabilitation im Rehasenter Kierchbierg

Die Teilnehmer wurden über die allgemeinen Ziele der MS-Rehabilitation sowie über die Behandlung von Müdigkeit und Blasenproblemen im Besonderen informiert. In der Tat betreffen diese beiden sehr behindernden Symptome die Mehrheit der Menschen mit Multipler Sklerose und gehören zu denjenigen, die für eine Einschränkung der aktiven beruflichen und sozialen Teilhabe der Betroffenen verantwortlich sind.

Es war ein interessanter Vormittag, der mit dem Wunsch endete, die traditionelle Konferenz im Jahr 2021 möge wieder ein interaktiveres Format haben, das es den Betroffenen ermöglichte, sich bei einem geselligen Abschlussessen zu treffen und sich auch über das Thema der Konferenz hinaus auszutauschen.





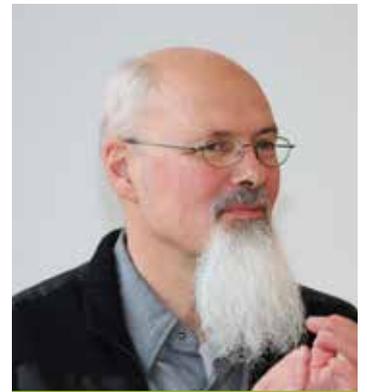
Dr. René Metz



Tom Feidt



Béatrice Bockholtz



Jeff Katzenmeier



Line Fohl-Olinger



Mike Urbing



Susanna Van Tonder



Alvaro Rubio

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE VUN DER LLSP 27/06/20

MEMBRES ACTUELS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA LIGUE



Isabelle Cames



Tilly Metz



Anne-Marie-Pitz
et Susanna Van Tonder



Jacques Steffen



Claude Mathekowitsch



Jos Maller



Paul Mangen



Sonja Ney

Wéinst der aktueller sanitärer Situatioun ass d'Assemblée générale vun der Ligue dëst Joer iwwer Zoom ofgehale ginn. 18 Leit hunn iwwer dëse Wee un der Assemblée générale deelgeholl. Fir all déi déi dëst Joer net konnten dobäi sinn hei e klengen Iwwerbléck vun den Diskussiounen.

1) Begréissung duerch d'Presidentin, Tilly Metz

Léif alleguer,

Fir d'éischt e puer Persounen déi leider haut net dobäi kënnen sinn: d'Madamm Gesondheets-Ministesch Paulette Lenert, den Deputéierte Marc Spautz an den Här Mathias Schiltz, dee mir awer eng Prokuratioun ginn huet fir a sengem Numm mat ofzestëmmen.

Wien hätt virun engem Joer geduecht dass mer eis AG dëst Joer esou géifen ofhalen ?

Mee wëllkomm iech alleguerten, déi dir elo online derbäi sidd!

Wéi upassungsfäeg mir Mënschen dach kënnen sinn... ech hoffen och dass mer di richtig Lektiounen aus der Kris zéien an eis villäicht méi am Liewen op déi Saache besënnen di wierklech wichteg sinn : wéi d'Solidaritéit, d'Zesummesinn: di sanitär Kris huet och bei ville Leit Froen opgeworf zu den Ursachen an der Verbredung vum Virus, am Fong och e Symptom vun der Manéier wéi mir mat eiser Ëmwelt an och mat eisen natierleche Ressourcen an dëser globaliséierter Welt ëmginn !

Ech sinn och frou dass eis a priori keen Doubesfall bei Leit mat MS duerch den COVID19 bekannt ass- an dat weist och dass ee muss oppasse mam Generaliséiere vu Begrëffer wéi sougenannten "RISIKOGRUPPEN" , di jo net innocents sinn, zemools wann se zu zousätzleche Restriktiounen a Krisenzäite féiere kënnen ! Wichteg ass och hei eng global / holistesche an zugläch eng individualiséiert Approche ze hunn (de Mënsch mat sengem Ëmfeld a mat all senge Facetten ze kucken) zemools bei esou enger Krankheet "aux mille visages" wat MS ass!! Esou wéi och ëmmer ofzeweien ass wéi eng Konsequenzen d'Isoléiere vu Leit huet fir se ze schütze wann dat awer och zu anere Krankheeten a Problemer féiert wéi Depressiounen, ... Ech war och frou wéi ech héieren hunn dass den Terme vun der Zwangshospitalisatioun elo erëm aus de Gesetzestexter soll eraus geholl ginn!!

Ech hu queesch duerch Europa - och a menger Funktioun als Member vum europäesche Parlament, wou ech och Vize-Presidentin vum Intergroup si fir Leit mat enger Behënnerung-vun ënnerschiddlechen, grave Situatiounen héiere vu Leit déi an enger Institutioun an Doheem net méi déi richtig Ënnerstëtzung oder Fleeg kruten, bedéngt duerch di sanitär Kris an och duerch total Iwwerforderunge vum Fleegepersonal an zum Deel och vun de Gesondheetssystemer an Europa- e Beräich wou an Zukunft méi muss investéiert ginn (no jorelaanger Austeritéitspolitik a Spuermoosnamen an enger kuerzsiichteger wirtschaftlecher Siicht). Den ëffentleche Gesondheetssecteur- deen "d'utilité publique" ass, muss erëm zu enger Prioritéit ginn, fir zukünfteg Pandemien ze vermeiden an och besser drop virbereet ze sinn. D'EU muss och an deem Beräich méi Kompetenze kréien a besser fonctionéieren, well e Virus (esou wéi och all aner Kris) bleift net un de Grenze stoen an zesummen si mer méi staark a méi effikass!

An a punkto gutt Zesummenaarbecht, erlaabt mer awer och zeréck bei eis ze kommen an ze erwänen dass d'Claire Huet an d'Paulette Wagner an d'Pensioun gaange sinn ! En décke MERCI fir hire jorelaangen engagéierten Asaz, an dass de 15.5 d'Monika Witt als Infirmière ugefaangen huet. De 15.7 fänkt d'Brigitte LOES zu ESCH als éducatrice graduée un! Wëllkomm! Den Thierry Patinet ersetzt momentan d'Gaby Kollmesch an der Compta an den José Alves Monteiro ass elo fest als Gärtner um Bill agestallt.

2) Rapport vun der Sekretärin, dem Isabelle Comes

E puer Zuele virop :

De Comité huet aktuell 16 Memberen

2019 hat d'Ligue 1380 Memberen, vun deenen der 522 selwer MS hunn (319 Fraen an 138 Männer) a 65 déi ee Familljemember oder Bekannte mat MS hunn.

Wéi all Joer siche mir Benevoller - z.B. fir eise „Grill um Bill“ (deen dëst Joer wéinst der Covid-19 Crise awer leider ausfällt)

Den MS Kontakt gëtt 4 Mol am Joer verschéckt. Mir publizéieren doranner ënner anerem international Artikele fir eis Lieser iwwert déi neisten Entwécklungen am Beräich MS ze informéieren.

Ënner dem Motto "Informéieren, mobiliséieren a sensibiliséieren" war MSL och 2019 erëm bei verschiddenen Evenementer dobäi, ënner anerem bei der "Semaine de la Sensibilisation autour des besoins spécifiques des personnes handicapées" vun der Stad Lëtzebuerg.

D'Journée Mondiale de la SeP den 30te Mee 2019 stoung ënnert dem Motto: „My Invisible MS“ / „Meng Onsiichtbar MS“. 2 Evenementer goufen an deem Kontext organiséiert :

Eng Konferenz iwwer „Ëmweltaflëss an MS“ vum Jean Huss mat duerno enger Table ronde an engem uschlëssende Patt

De Film "Kleine Graue Wolke" ass am Kino Scala zu Dikrech an am Kinopolis Kierchbiere gewise ginn. All Kéiers hu mir duerno op ee Patt invitéiert. Dësen Dokumentar-Film handelt vun enger staarker jonker Fra déi d'Diagnos MS kritt a lues a lues léiert aus der Angscht zréck an ee positiiv Liewe mat MS ze fannen.

Am MS Day Center "Um Bill":

D'Kanner vun der Maison Relais besichen de Bill reegelméisseg fir mat den Usageeën ze bastelen oder un anere gemeinsamen Aktivitéiten deelzehuelen.

Während de waarme Méint hu mir säit 2017 Schof a Pensioun. Et ass een „win-win-win“, Arrangement: d'Schof méinen d'Gras a fidderen sech dobäi selwer (wat hire Propriétaire freet) an d'Leit freeën sech och doriwwer.

10 MSler an 10 Begleeder hunn Enn August eng flott Rees op Middlekerke ënnerholl. Den Hotel war tipp top adaptéiert fir d'Participanten. D'Leit hu flott Saachen erlieft an et gouf vill gelaacht. All Joer, gëtt d'Vekantz am Detail analyséiert a Virschléi hëllef fir datt déi nächst Vakantz nach besser gëtt.



De Grill um Bill 2019 war och e vollen Erfolleg mat, ënner anerem, engem Concert vun der Musek vun der Gemeng Hëlperknapp an enger Virfeierung fir matzemaache vu Letz' Rollidanz an de Kanner aus der Maison Relais vun Tënten

D'Hierschtkonferenz zu Walfer stoung ënner dem Motto: „Sclérose en plaques et travail“ mat Intervenante vun der ADEM an der Médecine du Travail an engem Virtrag vun enger jonker MS Betraffener Persoun iwwer d'Recommandatioune vun der europäescher multiple Sklerose Plattform (EMSP) betreffend Aarbecht an MS

De Chrëschtmaart um Bill huet, wéi gewinnt mat engem gudden Essen ugefaangen an et goufe vill flott Saachen déi um Bill hiergestallt goufe verkaaft.

Sport ass ganz wichteg bei MS: MSL organiséiert Aqua Nordic Walking a Yoga Coursen.

Selbsthëllefgruppen treffen sech reegelméisseg am Süden an am Norden an nieft Geselligkeet ass et och eng Austauschméiglechkeet tëscht Beträffenen.

Bei Froe kann een um Bill uruffen an d'Froe gi beäntwert oder weidergeleet u kompetent Persounen.

Och zu Esch ginn eng ganz Rei Saachen organiséiert. Ënner anerem kacht ee vun den Awunner reegelméisseg fir all déi aner Locatairen.

Dëst Joer waren och eng ganz Rei Aktivitéite virgesinn, mee leider hunn der eng ganz Rei mussen ofgesot gi wéinst der aktueller Pandemie. Am Prinzip soll d'Hierschtkonferenz awer stattfannen, a mir hoffen dass mir och Chrëschtfeiere kënnen organiséieren. Fir de Rescht probéiere mir, trotz den Ëmstänn esou gutt ewéi méiglech fir iech do ze sinn.

3) Rapport vum Tresorier, Mike Urbing, a vun de Keeserevisseuren, Christiane Eicher a Jean Schmit

Hei eng Zesummeffaassung vun deene wichtigste Posten:

RECETTES	91 654.87 €
Dons et successions	ca. 51 000 €
Cotisations	ca. 16 600 €
Yoga, Aqua Nordic Walking	ca. 10 500 €
Grill um Bill	ca. 7 700 €
Hospilux	ca. 4 000 €
DEPENSES	69 365.36 €
MS Kontakt	ca. 20 400 €
Fouritures de bureau, Papeterie, Timbres, Frais d'envoi, Téléphone,...	ca. 16 000 €
Yoga, Aqua Nordic Walking	ca. 13 500 €
Hospilux	ca. 4 000 €
Grill um Bill	ca. 4 000 €
Editus	1 950 €
Solde 31.12.2019	36 798.80 €

Wat opfällt ass, dass et dëst Joer mol eng Kéier e Gewënn gëtt vun 22.000€. Deen ass duerch eng Ierfschaft ze erklären. Et gesäit een däitlech wéi wichteg esou Donen fir MSL sinn.

Da sinn och d'Depense fir Editus massiv erofgeschrauft ginn an och opgedeelt ginn tëscht der Ligue an der Fondatioun. An trotzdeem si mir bei Editus nach ëmmer fir jidderee gutt ze fannen. Um Grill um Bill si liicht manner Suen erakomm wéi dat Joer virdrun, an trotzdeem war dëst wichtegt Fest och 2019 extrem gutt besicht. Wat d'Fraisen fir d'Fouritures de bureau ubelaangt, esou sinn do och en etlech Fraisens dobäi déi eigentlech d'Fondatioun betreffen. Dat ass net ëmmer esou einfach ze trennen. Als Rappel: alles wat Gestioune vun Personal a vun de Gebailechkeeten ubelaangt ass d'Missioun vun der Fondatioun, déi Chiffere fannen sech also an dësem Bilan net erëm. Bei den Depensen ass den MS Kontakt deen 4x/Joer un all Membere geschéckt gëtt dee wichtigste Posten. Den MS Kontakt informéiert iwwer Aktivitéite vun MSL, mee gëtt och aner Informatiounen déi fir Beträffener interessant sinn.

Wat déi sportlech Aktivitéiten ubelaangt, esou kommen d'Recette vun de Beiträg vun de Participanten a vun engem Subside vum Gesondheitsministère deen MSL als Member vun der FLASS (fédération luxembourgeoise des associations de sports de santé) fir seng sportlech Aktivitéite kritt.

D'Line Olinger preziséiert dass nach eng konsequent Ierfschaft ënnerwee ass fir d'Ligue, déi awer warscheinlech zum Deel muss vun der Fondatioun geréiert ginn.

Eng Fro betreffend d'Recetten an Depensen vum Vakanzenhaus: déi Recetten an Depense lafen iwwer d'Fondatioun. En Deel vun deem Haus ass verlount u Persounen déi méi laang do wunnen, vu dass momentan net vill Nofro ass fir Vakanzenappartementer.

D'Keeserevisseuren hunn d'Konten iwwerpréift an hu festgestallt dass déi gutt geféiert gi sinn an dass et keng Onregelméissegkeeten an der Comptabilitéit ginn.

4) Decharge vum Tresorier, vum Comité a vun de Keeserevisseuren

Den Tresorier, de Comité an d'Keeserevisseuren kréien d'Decharge

5) Presentatioun vun den neie Kandidat*inne fir de Comité

Sonja Ney : Si huet MS säit 17 Joer, huet awer ëmmer probéiert des Tatsaach ze ënnerdrécken. Zanter 2 Joer wëll si sech als MS Betraffen net méi verstoppe mee wëll hëllefen d'Leit ze sensibiliséieren a wëll dowéinst am Comité matschaffen.

Den Alvaro Rubio: Hien ass selwer vun MS betraff a wëll seng Erfahrung deelen.





Souvenir de l'assemblée générale 2019

6) Wiel vun den neie Membere vum Comité

Sortants et rééligibles: sinn: de Jos Maller, de René Metz, den Tom Feidt, d'Tilly Metz. D'Andrée Heinen gëtt seng Demission am Comité, bleift awer nach disponibel fir ze hëllef beim Organisieren. Hatt kritt e ganz grouse Merci gesot fir alles wat et an de leschte Jore geleescht huet, mat sengem Engagement a sengem Humor a mir hoffen dass mir hatt regelméisseg erëmgessinn.

D'Membres sortants an déi 2 nei Kandidate ginn eestëmmeg ugeholl. Et bleift eng fräi Platz am Comité ze besetzen.

Deen neie Comité besteet elo aus 9 Männer a 7 Fraen, dovunner 9 MS Betreffener:

Presidentin: Tilly Metz
 Vize-President: Jacques Steffen
 Trésorier: Mike Urbing
 Sekretärin: Isabelle Cames
 Membere:
 Bockholtz Béatrice
 Feidt Tom
 Katzenmeier Jeff
 Maller Jos
 Mangen Paul
 Mathekowitsch Claude
 Metz René
 Ney Sonja
 Olinger Line
 Pitz Anne-Marie
 Rubio Alvaro
 Van Tonder Susanna

Fir verschidde Betreffenen et méi einfach ze maache kann een och déi eng oder aner Comité's Versammlung weiderhin iwwer Zoom organisieren..

2021 gëtt et 10 Joer dass d'Tilly Metz d'Presidence vun der Ligue iwwerholl huet an si denkt drun hier Nofolleg ze organisieren well si der Iwwerzeegung ass dass eng regelméisseg Erneuerung vun der Associatioun wichteg ass. Allerdéngs géing si och duerno nach gär Member vum Comité bleiwen, wann dat esou gewünscht ass.

7) Wiel vun de " Réviseurs de caisse "

D'Christiane Eicher an de Jean Schmit si bereet déi Tâche weider ze iwwerhuelen a ginn och vun der Assemblée générale confirméiert

8) Festleeë vun der Cotisation 2021

D'Cotisation bleift bei 20€

9) Programm 2020

De Bill war 3 Méint zou. Dee funktionéiert lo nees mat den néidegen Hygiènesmesuren. Déi meescht Leit si gären erëmkomm, allerdéngs kënnen déi Leit déi an den Institutiounen wunne leider nach net erëmkommen. D'Preparatioun vun der Reouverture mat der Equipe war eng ganz konstruktiv Zesummenaarbecht. D'Yogacoursen hunn och erëm en Presence ugefaangen, déi si während dem Confinement iwwer Zoom weidergelaf. D'Konferenz vum 27te September steet ënner dem Thema: Rehabilitatioun an MS: e Member vu RIMS (rehabilitation in MS), an e Professor aus enger däitscher Rehaklinik si bis elo als Intervenante confirméiert. Leider kann dëst Joer aus bekannte Grënn kee gemeinsaamt Iessen organiséiert ginn. Wann d'Konferenz en Presence net méiglech ass da gëtt se iwwer Zoom ofgehalen. Déi 40 Joer Ligue sollten dëst Joer gefeiert ginn, dat gëtt zu engem spéideren Zäitpunkt nogeholl. Chrëschtfeiere si virgessinn, ënner wéi enger Form bleift nach ze klären. Déi ganz Equipe vun MSL kritt en décke Merci fir hiert Engagement ausgesprach.

10) Verschiddenes a fräi Aussprooch

Den 23te Juli 2020 ass déi éischt Comité'sversammlung mat den neie Membere um Bill.





FORSCHUNG UND THERAPIE

PROGREDIENTE MULTIPLE SKLEROSE: VON HOCHKONZENTRIERTEM BIOTIN IST LAUT EINER NEUEN PHASE-III STUDIE DRINGEND ABZURATEN 03/11/20

Eine positive Wirkung der oralen Einnahme von hochkonzentriertem Biotin (300mg/d), auch Vitamin-B7 genannt, bei progredienten Formen der MS wurde in den vergangenen Jahren wiederholt berichtet. Hintergrund ist vor allem die theoretische Überlegung, dass hochkonzentriertes Biotin den Stoffwechsel von Gliazellen beeinflussen kann.

Diese Gliazellen umgeben die Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark und haben eine wichtige Funktion bei der Signalübertragung. Durch Biotin soll die Regeneration der Gliazellen im Gehirn gefördert werden. In ersten kleinen klinischen Studien ab 2015 wurden MS-Patienten mit Biotin behandelt. Hier zeigten sich zunächst vielversprechende Ergebnisse, was dazu führte, dass es insbesondere in Frankreich zu einem regelrechten Hype um Biotin kam. In der Fachwelt wurde dies jedoch immer mit Vorsicht betrachtet, da die Studien methodische Schwächen und nur kleine Fallzahlen aufwiesen. Trotzdem nehmen aktuell weltweit mehrere tausend MS-Patienten auf eigene Kosten Biotin regelmäßig ein, ohne dass die Wirksamkeit in großen Studien bewiesen wurde.

Aus diesem Grund wurde eine internationale multizentrische sowie methodisch sehr gute kontrollierte Phase-III-Studie durchgeführt („SPI2-Studie“). Die Ergebnisse wurden in der renommierten Fachzeitschrift *The Lancet Neurology* veröffentlicht. Diese Studie teilte 642 Patienten (297 Männer und 345 Frauen) mit primär oder sekundär progredienter MS zufällig („randomisiert“) in zwei Gruppen. Die Studienteilnehmer erhielten entweder hochkonzentriertes Biotin (326 Patienten) oder ein Placebo-Präparat (316 Patienten). Das Besondere an der SPI2-Studie ist, dass sie ausgesprochen innovative Outcomeparameter, also Ergebnisparameter, untersucht hat. Es wurden nicht nur der klinische Krankheitsverlauf, sondern auch MRT-Aufnahmen nach aktuellsten Leitlinien und der moderne Krankheitsaktivitätsmarker Neurofilament im Blutserum ausgewertet. Darüber hinaus berücksichtigte die Studie nicht nur, ob die MS unter Biotin langsamer verläuft, sondern ob es sogar zu einer messbaren Verbesserung der Erkrankung kommt (primärer Endpunkt). Das ist für Studien der progredienten MS ein moderner Ansatz, der auch in zukünftigen Studien weiterverfolgt werden sollte.

Kein Vorteil für MS-Erkrankte

Trotz des sehr guten Studiendesigns der SPI2-Studie ließ sich im Vergleich zur Placebo-Gruppe kein Vorteil nachweisen für MS-Patienten, die mit Biotin behandelt wurden. Zwar zeigte sich bei 39 der mit Biotin behandelten Patienten (12 Prozent) eine Besserung der Erkrankung. Verglichen dazu trat jedoch auch bei 29 (9 Prozent) der mit einem Placebo behandelten Patienten eine Besserung ein. Dieser Unterschied war statistisch nicht signifikant, also zufällig. Der primäre Endpunkt wurde damit nicht erreicht. Hochkonzentriertes Biotin hat in der SPI2-Studie keine direkten Nebenwirkungen auf den Stoffwechsel gezeigt, allerdings wurden unter der Einnahme von Biotin Laborwerte aus der Gruppe der Schilddrüsenwerte fehlerhaft gemessen. Das führte auch in der SPI2-Studie zu unnötigen und potentiell gefährlichen Schilddrüsenoperationen. Dies ist aus anderen vorhergehenden Studien bereits bekannt. Es gibt zudem Berichte, dass die Einnahme von hochkonzentriertem Biotin in Einzelfällen mit schweren Muskelerkrankungen vergesellschaftet ist.

Zusammenfassend hat die SPI2-Studie gezeigt, dass die Einnahme von oralem hochkonzentriertem Biotin für Patienten mit Multipler Sklerose keine Wirkung hat. Von der häufig praktizierten Selbst-Therapie mit Biotin-Präparaten oder nicht wissenschaftlich geprüften Nahrungsergänzungsmitteln ohne ärztliche Rücksprache raten wir daher weiterhin dringend ab.

Autoren:

Dr. med. Jeremias Motte und Prof. Dr. med. Ralf Gold, Vorsitzender des Ärztlichen Beirats der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.

Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, St. Josef-Hospital

Quelle: Dr. med. Jeremias Motte - 03.11.2020

Redaktion: DMSG-Bundesverband - 03.11.2020



LA SITUATION DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES DANS LE MONDE

PLUS D'INFOS : WWW.ATLASOFMS.ORG ET WWW.EMSP.ORG

En 2019-2020, pour la troisième fois, des données ont été collectées par la fédération internationale de la sclérose en plaques à travers le monde, afin de constituer l' « atlas de la sclérose en plaques », une photo momentanée de la situation de cette maladie autour du globe, mais aussi, du fait que cet exercice est répété à échéances régulières, un aperçu de son évolution dans le temps.

Parallèlement, la plate-forme européenne de la sclérose en plaques a rassemblé d'autres données relatives à la prise en charge de la sclérose en plaques en vue de l'actualisation de son « MS Barometer ».

2,8 millions de personnes vivent avec la sclérose en plaques à travers le monde. Cela constitue une moyenne d'une personne sur 3000, alors que dans les pays qui ont la prévalence la plus élevée, 1 personne sur 300 est concernée.

Toutes les 5 minutes, une personne, quelque part dans le monde, reçoit le diagnostic de sclérose en plaques.

La sclérose en plaques n'affecte pas que les adultes. On compte au moins 30.000 personnes de moins de 18 ans souffrant de cette maladie.

La quantité et la qualité des données recensées en 2019/2020 est nettement meilleure que celle du recensement de 2013 et de plus en plus de pays procèdent à un recensement systématique grâce à, par exemple, un registre de la sclérose en plaques, ce qui permet de se faire une idée beaucoup plus précise de la situation dans le pays en question et de mieux planifier la prise en charge des personnes concernées. La comparaison de l'évolution des données épidémiologiques dans les différents pays peut également aider à mieux comprendre les facteurs qui influencent le développement de la sclérose en plaques et de pouvoir,

éventuellement, agir de manière préventive. Le fait d'avoir des chiffres concrets à portée de main permet également de faire un travail de lobbying en démontrant l'importance du phénomène.

Malheureusement, le Luxembourg fait partie des pays qui ne disposent pas de données recensées systématiquement et les données recensées dans le cadre de ces recherches ne sont qu'approximatives et doivent être considérées avec beaucoup de prudence. Participer à la mise en place des prochains atlas avec des chiffres plus fiables comptera parmi les objectifs à moyen terme poursuivis par MSL dans les années à venir.



2.800.000
personnes
dans le monde



Soit une moyenne
d'une personne
sur 3.000



Dans le monde, un
nouveau diagnostic
chaque 5mn





LES TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE

INFOS PROS & ASTUCES

DU POINT DE VUE NEUROLOGIQUE...

Par le Dr Nathalie Morel, Neurologue | CH Annecy-Genevois

Les troubles de l'équilibre constituent un symptôme très fréquent dans la sclérose en plaques (SEP), dont les causes peuvent être multiples.

En effet, sur le plan physiologique, maintenir son corps en équilibre nécessite le bon fonctionnement de plusieurs voies nerveuses, pouvant être touchées par les lésions inflammatoires de la SEP de façon isolée ou aléatoirement combinées.

Les voies nerveuses pouvant être affectées sont :

- **Les voies cérébelleuses** impliquées dans l'équilibre, la coordination des différents mouvements
- **Les voies sensorielles** nécessaires dans la prise en compte d'un certain nombre d'informations, externes (en particulier, la vision) et internes, avec :
 - le système vestibulaire (dont le labyrinthe au niveau de l'oreille interne) qui transmet au cerveau des informations sur la position et les éventuels déplacements du corps dans l'espace,
 - les voies de la sensibilité transmettant des informations sur la position du corps par rapport au sol pour adapter son équilibre. Ainsi, en cas d'irrégularités du sol / sur terrains accidentés, on peut maintenir son équilibre, donc son centre de gravité, via des adaptations de la force musculaire, de la position des différentes parties du corps...

Ces informations doivent être ensuite analysées par le cerveau (au niveau de certaines aires corticales) (système d'intégration des informations), puis, des systèmes de contrôles entre les différentes voies impliquées (sensitives, motrices, cérébelleuses, sensorielles) se mettent en place afin d'envoyer de nouvelles

informations pour adapter sans cesse la posture donc l'équilibre du corps en fonction des différents mouvements, positions (assis, debout...) et déplacements de celui-ci souhaités, et en fonction de l'environnement qui entoure le corps, environnement pouvant lui-même être fixe ou en mouvement.

Ainsi, dans la SEP, les troubles de l'équilibre peuvent être la conséquence d'un trouble visuel, d'un déficit de force musculaire de l'un ou des deux membres inférieurs, d'un trouble de la sensibilité de l'un ou des deux membres inférieurs (dans ce cas, souvent les troubles de l'équilibre s'expriment ou sont majorés en terrain accidenté, dans l'obscurité), d'une incoordination ou d'une lenteur d'exécution des mouvements... Ils peuvent se traduire par une instabilité à la marche, une lenteur dans les déplacements, des oscillations du corps et/ou des jambes en station debout ou à la marche, des sensations vertigineuses. La fatigue peut occasionner une variabilité importante de ces troubles.

Ces troubles de l'équilibre peuvent être à l'origine de chutes (voire de fractures traumatiques), être limitant dans certaines activités (personnelles, professionnelles, de loisirs...), d'où l'importance d'en comprendre au mieux les mécanismes impliqués chez un patient donné, pour essayer de les limiter ou les compenser au plus possible. Ils peuvent parfois justifier l'utilisation d'une aide technique à la marche (cane, déambulateur, attelles de releveurs...) pour sécuriser celle-ci.

La prise en charge des troubles de l'équilibre est essentiellement non médicamenteuse, avec une place importante du kinésithérapeute (rééducation, apprentissage d'exercices pour l'entretien régulier), et parfois de l'ergothérapeute pour l'aménagement ou la sécurisation de l'environnement. Le maintien d'une activité physique régulière, adaptée, est également primordial pour limiter leurs conséquences au quotidien.

CONSEILS PRATIQUES

Par Armand Thoinet, Patient formé DU | Démocratie Sanitaire, Sportif & Conférencier | Association Les Défis d'Armand

Je n'ai pas du tout d'équilibre et je marche.
Marcher, c'est d'ailleurs perdre l'équilibre sur un pied et se rattraper de l'autre. Si vous n'avez pas de problèmes importants de motricité des membres inférieurs, faites confiance à votre cerveau, c'est une machine, il trouvera des solutions... Ce ne sera pas la solution que vous imaginiez, mais elle peut vous faire avancer !
Mais pas seulement... Saviez-vous qu'on a aussi un équilibre assis? Et dans les bras? Et qu'en fait, tout est lié à la coordination?
Il n'y a pas de recette miracle dans ce symptôme et une solution qui me convient ne vous conviendra pas et votre solution ne me conviendra pas forcément ! Mais une chose est certaine : se mettre en échec sur un plateau d'équilibre n'arrangera rien, pire : votre frustration augmentera !
Il me semble alors plus intéressant de travailler plus progressivement sur des mousses de moins en moins compactes par exemple.
Au fil du temps, vous reprendrez en masse musculaire, et même si les problèmes d'équilibre seront toujours plus ou moins présents, votre corps plus musclé en profondeur sera plus à même de compenser ces pertes d'équilibre !

SEP ET PETITS PAS EN ÉQUILIBRE

Anne-Laure Bourgeois, Masseuse-Kinésithérapeute
D.E. à Poisy (Annecy)

Il existe plusieurs types de rééducation et d'exercices selon l'origine du trouble de l'équilibre rencontré (vestibulaire, cérébelleux, etc...)
Dans l'équilibre, la vue et la proprioception sont des sens très importants, c'est pourquoi, en kiné, il est très utile de travailler sur des plateaux de déséquilibre (yeux ouverts ou fermés), des sols de densités variables, en marchant, en restant sur place ou même en se mettant sur un seul pied. Le laser (type pointeur de présentation) est également très intéressant, lorsqu'on l'attache au-dessus de l'oreille et que l'on dessine avec sur le mur d'en face (les contours d'une image par exemple).
On peut aussi jongler avec des balles (en les faisant rebondir sur le sol en rythme) comme avec la technique «Brain Ball©» (mélange de Brain gym et de jonglage). La plateforme Wii© est également un outil ludique et utilisable en auto rééducation à la maison.
Bref, utilisez tout ce que vous aimez pour le transformer en exercice car comme le disait A. Einstein : « *La vie c'est comme une bicyclette, il faut avancer pour ne pas perdre l'équilibre* »

SOUFFLEZ ET MARCHEZ !

Véronique Carrette, Sophrologue | Paris

La sophrologie est une méthode qui fait appel à la respiration, le relâchement musculaire et la visualisation mentale positive. Dans les troubles de l'équilibre, elle peut apporter son soutien grâce à ces trois axes de travail.

Ces troubles engendrent un manque de confiance en soi, en son corps. Ce manque de confiance crée des tensions pour tenter de préserver l'équilibre et cela engendre un cercle vicieux.

Des exercices spécifiques et adaptés, en toute sécurité pourront être proposés en sophrologie. Par exemple, un travail sur la respiration et la marche. Prendre conscience de chaque appui à chaque pas et expirer en avançant un pied (surtout en cas d'obstacle).

La visualisation mentale d'une marche adéquate, presque idéale pourra être également proposée.

Ces exercices permettront de retrouver de la conscience et à terme de la confiance, la sensation de pouvoir agir sur ces troubles de l'équilibre.

COMMENT CHOISIR SON ACTIVITÉ ?

Nicolas Szachsznajder, Prof en APA

Les Activités Physiques Adaptées (APA) sont en plein essor depuis quelques années. En effet, nous voyons de plus en plus de messages qui incitent les personnes à se mouvoir davantage pour lutter contre certaines pathologies (publicité : bouger plus !)

Une règle est essentielle dans la pratique de l'activité physique : Respecter cette notion de progressivité. La progressivité est une augmentation progressive de la charge de travail. Par exemple : marcher de plus en plus longtemps ou encore faire un peu plus de répétition à chaque séance en fonction de l'activité choisie.

Les bienfaits des APA sont multiples. Beaucoup d'activités adaptées sont proposées par des professionnels en APA. La marche nordique où nous travaillons l'endurance et l'équilibre en sécurité, le renforcement musculaire, le Pilate et les parcours moteurs pour le tonus musculaire, toutes les activités aquatiques pour les personnes ayant des troubles d'équilibre peuvent être des solutions pour se réapproprier son corps.

Pour savoir où vous pouvez pratiquer en toute sécurité, vous pouvez contacter votre réseau régional où encore les comités Handisport. Une fois la structure ciblée, je vous recommande de faire un entretien avec l'encadrant afin de définir les objectifs et/ou les éventuelles difficultés, les moyens que vous pouvez mettre en place pour atteindre votre objectif. Vous devez être acteur de votre projet.



LES TROUBLES URINAIRES

INFOS PROS & ASTUCES

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN AUTO-SONDAGE

Par le Audrey Gallais et Maryline Hillereau, IDE Relais expertes en Urologie | Réseau RESEP

Afin de protéger la fonction rénale des patients ayant des troubles mictionnels, il conviendra de modifier leur mode mictionnel et de recourir à l'apprentissage de l'auto-sondage intermittent, afin d'assurer la vidange de la vessie. Cette méthode relève de la réalisation d'une éducation thérapeutique par un professionnel spécialisé. L'auto-sondage est associé le plus souvent à des thérapeutiques permettant de diminuer les pressions vésicales au cours du remplissage (anticholinergique, botox, ...)

Souvent, à l'annonce de cette nouvelle thérapeutique, le patient est inquiet et anxieux. Cela peut être perçu comme limitant, avec un caractère de dépendance supplémentaire. Or, l'éducation thérapeutique est là, au contraire, pour mettre en lumière la préservation de son indépendance. En effet, le patient retrouve une maîtrise de son élimination urinaire. L'auto-sondage va permettre à nouveau le contrôle de ses troubles mictionnels, que la SEP rendait incontrôlable.

Après cet entretien, le rappel du but thérapeutique et de l'anatomie, la deuxième phase de cette éducation concerne la technique proprement dite. Le patient devra vider sa vessie avec une sonde à usage unique plusieurs fois par 24h, 5 à 7 fois selon l'avis médical. La régularité des auto-sondages est primordiale dans la prévention du risque infectieux. En effet, la vidange vésicale réalisée toutes les 3 à 4 heures va limiter la prolifération bactérienne qui peut devenir majeure passé ce délai.

Le geste en lui-même est un geste propre et non stérile. Il doit être simplifié au maximum afin de s'intégrer au mieux dans le quotidien. Il est nécessaire de tenir compte de plusieurs

facteurs: les habitudes de vie du patient, son degré d'autonomie, ses aptitudes physiques et psychiques et son environnement. On sait aujourd'hui que l'éducation thérapeutique de l'auto-sondage intermittent protège et préserve les patients atteints de SEP concernés de l'insuffisance rénale et de ses risques. Elle permet également de retrouver du confort et de l'autonomie au quotidien.

Ainsi, quelle que soit l'évolution de la maladie, le patient atteint de troubles mictionnels liés à la SEP, pourra via cette éducation, préserver de façon pérenne le contrôle de sa fonction urinaire et protéger sa fonction rénale.

LA RÉÉDUCATION PÉRINÉALE

Par Dr Cécile Donzé, MPR
Lille - GHICL

Les troubles urinaires peuvent être liés à la pathologie neurologique et/ou à un relâchement du périnée en particulier après un accouchement. Les séances de rééducation périnéale permettent de retrouver un tonus des muscles du périnée. Les exercices effectués consistent à exécuter les contractions des muscles entourant le vagin et surtout les muscles releveurs de l'anus. Ces séances sont réalisées par une sage-femme ou un kinésithérapeute formé à la rééducation périnéale et utilisent 3 techniques le plus souvent associées entre elles :

- La rééducation manuelle avec un travail de contraction volontaire répétée des muscles releveurs de l'anus avec sollicitation ou résistance par les doigts intra-vaginaux du thérapeute.

CONSEILS PRATIQUES

Par Nadjean Geslain | Patient Expert LFSEP

Au fil des années (j'ai été diagnostiqué en 2006, 5 ans environ après les premiers signes cliniques), des difficultés urinaires ont fait leur apparition :

- D'une part une difficulté à me retenir et attendre
- D'autre part, après avoir rejoint les toilettes, une difficulté à déclencher la miction.

Un urologue m'a prescrit de l'électrostimulation tibiale à raison de 20 minutes tous les 2 jours. Cela m'a rendu un grand contrôle de cet aspect !

À condition de ne pas vouloir « repousser les limites », je n'ai plus de problèmes de fuites incontrôlées, ni de déclenchement de la miction. C'est un traitement qui impose peu de contraintes et n'implique aucune molécule chimique. D'un point de vue pratique :

- Le dispositif m'a été conseillé et prescrit par un urologue, lui-même prescrit par mon neurologue ;
- Son utilisation enseignée par l'organisme louant ce matériel ;
- Remboursé ans le cadre d'une ALD ;
- S'utilise en positionnant les deux électrodes autocollantes sur des points du tibia droit.

Penser à recharger régulièrement le petit appareil que l'on branche à l'électrode et aussi de changer régulièrement (environ mensuellement) les électrodes autocollantes qui collent de moins en moins !!

- L'électrostimulation : elle utilise la stimulation électrique des muscles du périnée via une sonde vaginale, ce qui entraîne leur contraction passive et permet de ressentir la contraction des muscles du périnée.
- Le biofeedback au moyen d'une sonde vaginale reliée à un ordinateur associée à un signal sonore et/ou visuel matérialisant la contraction et le relâchement, qui permet d'améliorer la prise de conscience du fonctionnement périnéal.

Il faut généralement une vingtaine de séances pour ressentir les bénéfices à un rythme d'au moins deux séances par semaine au début de la prise en charge.

La rééducation périnéale est indiquée et peut s'avérer efficace dans le cas d'une incontinence à l'effort et dans certains cas de vessie hyperactive. Dans ce cas, le principe est alors de bloquer les contractions anarchiques de la vessie en renforçant les muscles du plancher pelvien. La stimulation électrique va tenter d'inhiber directement les contractions anarchiques du muscle de la vessie (detrusor).

Dans tous les cas, il est important que le thérapeute reste avec vous pendant les premières séances pour s'assurer que les contractions soient bien localisées sur les muscles du périnée et vous guider dans les exercices.

UNE PRISE EN CHARGE MULTIPLE

Par le Dr Thomas Roux, Neurologue
Pitié-Salpêtrière, Paris

Les troubles urinaires sont très fréquents dans la SEP. Ils surviennent le plus souvent au décours de lésions de la moelle épinière. Il s'agit d'une séquelle fréquente au cours de la maladie. La prise en charge précoce en milieu spécialisé est importante car elle transforme le pronostic.

Nous distinguons deux grandes catégories de symptômes:

- 1/ le syndrome de « la clé dans la porte » (ou urgenturies) avec des mictions impérieuses pouvant être à l'origine de fuites urinaires ;
- 2/ une difficulté à obtenir des mictions complètes avec une sensation de ne pas pouvoir vider sa vessie, le besoin de pousser au moment des mictions, à l'origine de petites mictions mais plus fréquentes.

Les deux types de symptômes peuvent s'associer. En cas de mictions incomplètes, un dépistage précoce est important car il peut y avoir un retentissement sur la vessie voire les reins. Il est donc important en cas de doute d'effectuer une échographie vésicale avant et après une miction pour en évaluer l'efficacité. Cela peut aussi favoriser les infections urinaires qu'il faudra alors dépister avec des analyses d'urines.

La prise en charge des troubles urinaires dans la SEP est multiple et nécessite un avis spécialisé en neurourologie où il pourra être réalisé un bilan urodynamique permettant de manière précise de faire la part des choses entre les différents symptômes pour orienter le traitement. Il pourra par exemple être proposé un traitement médicamenteux (anticholinergiques); ou des techniques plus novatrices comme la stimulation externe du nerf tibial ou les injections vésicales de toxine botulique ; ou parfois le recours à des sondages urinaires. Une prise en compte précoce des symptômes permet d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie.



Source : Le courrier de la ligue #161



ENERGIEMANAGEMENT-SCHULUNG BEI FATIGUE

EINE BEHANDLUNG FÜR MENSCHEN MIT MS-BEDINGTER FATIGUE

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.

KURSLEITERIN

Niki Kraus, Ergotherapeutin

DAUER DER SCHULUNG

Die EMS Schulung erstreckt sich über 7 Wochen und findet 1x wöchentlich für 90 Minuten statt, freitags von 15.00 -16.30

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

KURSDATEN

19.2, 26.2, 5.3, 19.3, 26.3, 2.4, 16.4 und 21.5 (Abschlusslektion) Résidence „Al Esch“ (45, rue du commerce L-4067 Esch) unter Berücksichtigung der aktuellen Abstands- und Hygieneregeln.

PREIS

20€ für MSL Mitglieder 50€ für nicht Mitglieder

ANMELDUNG

Im MS Day Center „um Bill“
unter der Nummer 26 61 05 56



FIT ' ADAPTEE

Fit' boxe et circuit training

Envie de réaliser une activité physique dans une ambiance détendue ?

Venez participer à des séances de fit 'adaptée

(renforcement musculaire, endurance, équilibre, coordination et souplesse)

36 rue Emile Lavandier, 1924 Luxembourg

Tous les lundis de 20h15 à 21h15

NOUVEAU : FIT'ADAPTÉ

COURS DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE ET D'ENDURANCE

Vous

... avez un diagnostic de sclérose en plaques mais vous n'avez actuellement pas beaucoup de symptômes physiques ?

... avez envie de renforcer vos muscles et d'améliorer votre endurance en prenant plaisir au mouvement sur le rythme de la musique ?

... désirez-vous sentir en sécurité avec un professionnel qui prend en compte les limitations éventuelles liées à votre maladie ?

... avez envie de rencontrer d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques dans une ambiance détendue ?

Alors ce cours d'activité physique inspiré d'exercices issus du CrossFit® et du Fitbox® est pour vous !

Quand ?

A partir du 22.02.2021, les lundis soir de 20h15 à 21h15



Où ?

Salle sportive au 34, rue Emile Lavandier à 1924 Luxembourg

Attention : salle située au 1er étage : une trentaine de marches pour y arriver !

Comment y arriver ? en voiture: petit parking dans la cour du 36, rue Emile Lavandier, en transports en commun : Bus 1, arrêt Salzhaff ou Bus 15, arrêt Salzhaff



Participation aux frais

(février-avril 2021): Membres MSL : 20€, Non-membres : 40€

Informations supplémentaires et inscriptions au secrétariat MSL : info@msl.lu, tél : 26610556





COURS DE YOGA POSTURAL ADAPTÉS



Au MS Day Center "Um Bill"
les vendredis de 9h30 à 11h00

Inscriptions

Au secrétariat du MS Day Center „um Bill“,
tél: 26 61 05 56 ou par mail: info@mssl.lu

Informations

Madame Gabrielle Heintz
gabrielle@vividfloatinggreen.com
T. 81 25 18 / www.VividFloatingGreen.com

Participation aux frais /trimestre

10€ pour un cours test
90€ (membres de la Ligue)
120€ (non-membres de la Ligue)
*facture envoyée à la fin du trimestre, respectivement
paiement sur place à la fin du cours test*



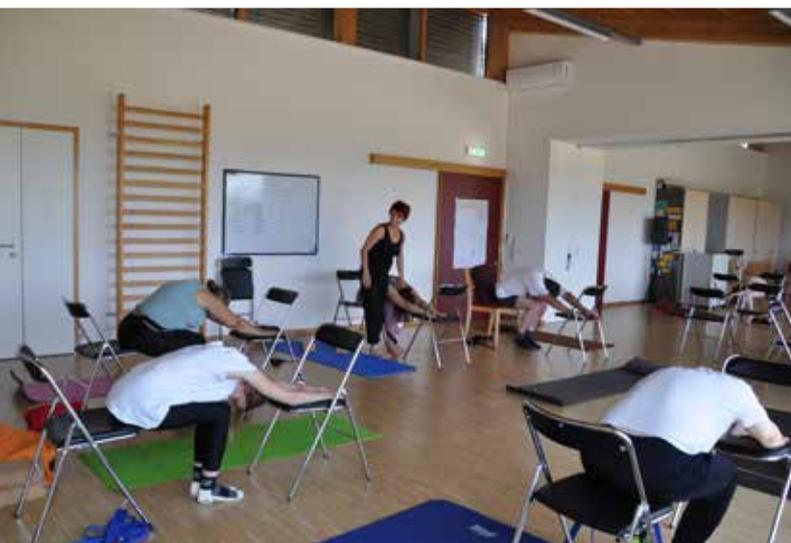
A la Résidence Al Esch
les jeudis de 14h30-16h00

Inscriptions / Informations

Résidence Al Esch
Mme Brigitte Loes
Tél : 54 74 17
mail : msesch@mssl.lu

Participation aux frais (février-avril)

10€ pour un cours test
45€ (membres de la Ligue)
60€ (non-membres de la Ligue)
*facture envoyée à la fin du trimestre, respectivement
paiement sur place à la fin du cours test*





HATHA YOGA AM SÄTZEN UM BILL EN TÉMOIGNAGE VUM GABRIELLE HEINTZ, WAT DES AKTIVITÉIT LEED.

Säit dem 15te Juni 2020 ass eise Programm mam Hatha Yoga ënnert der Leedung vum Gabrielle Heintz erweidert ginn.

D'Leit vum Bill freeën sech iwwert dës nei Erausforderung. All zwou Wochen si mir ganz erstaunt dass mir verschidde Bewegungen, déi mir villäicht nach ni oder scho laang net méi gemaach hunn, fäerdeg bréngen. Während den Übunge spiere mir ganz gutt wou eis Muskele sinn an datt se aktivéiert ginn. Zum Schluss vun all Stonn geet d'Gabrielle a Gedanke ganz bewusst mat eis duerch eise Kierper.

Eis deet de Yoga ganz gutt, mir spieren eis dono méi labber, méi entspaant a méi fräi am Kierper an och an eiser Ootmung. Et deet gutt ze wëssen, datt de Yoga och fir Leit mat enger Behënnerung oder fir Leit am Rollstull méiglech ass an hinne vill Kraaft an Energie bréngt.



“Yoga am Sätzen” – en neie Projet fir d'Usagere vum Bill ass am Juni 2020 an d'Liewe geruff ginn.

D'Iddi war de Mënschen, déi dunne nees an der Woch op de Bill konnte kommen, eng weider Geleeënheet ze bidden de Kierper nees méi “ze bewegen”; no enger Zäit vu staatlechen Aschränkunge wou de “Bewegungs-Fräiraum“ am Kader vun den aktuelle “Virus Turbulenzen” eng ganz Rei vu kollektiven Aktivitéite fir d'kierperlecht an d'séilecht Wuelbefannen, net konnte stattfannen.

E bëssche stolz war ech, dass ech vun der Direktioun vum Bill fir sou e Projet an der Zesummenaarbecht mam Team vum Haus, gefrot gi sinn.

Wéi verstinn ech Yoga: Opgrond vu menge Formatiounen an d'Studéiere vun der Yogaphilosophie ass Yoga (fir mech) d'Entwéckele vun enger Liewenshaltung, an dëst virun allem “ausserhalb vum Tapis”: Ech géing et mol sou formuléieren: dem Liewe wuelwëllend, mat Toleranz an Akzeptanz ze begéinen, mat Achtsamkeet “am Moment ze si mat deem, wat grad ass”, léieren e flexibele Geescht entwéckelen andeems ech meng eege Bléckrichtung mol wiesselen / upassen, an sou dem Liewensfloss a mir a ronderëm mech bewusst ginn a mech drop aloossen. Et geléngt mol manner, mol besser ... Dat klengt wéi eng Liewensaufgab, ass et och!





Duerch Yogapraxis ginn eise materielle Kierper, eisen Otem an eise Geescht zu "Hëllefsmëttelen" fir dohin ze kommen. Wann ech hinnen achtsam begéinen, dann ass meng Séil frou wann si an hiert Doheem fénn:

- begéinen ech mengem Kierper, egal wéi hie grad "a Form ass" mat Wuelgefill an hie kann sech achtsam beweegen, spieren ech hie besser, ech weess dass hien do ass; an hie gëtt mäi "gudde Frënd a Begleeder",
- spieren ech bewosst mäin Otem, da weess ech dass ech "lieweg sinn", an di liewensspendend Energie mech duerschfléisst,
- wann ech "ganz derbäi sinn" da gëtt et bannendra roueg an ech fillen de Liewenstrom, ech kommen an d'Liewensfied a fille mech "Eens mat Allem".

Meng Erfarungen am Kader vun dësem Projet: Duerch meng gesammelt Erfarunge mat MS betraffene Mënschen, am Yoga Cours vu Freides Moies hat ech e gudde Rucksak, mat deem ech konnt dësen neie Projet ugoen. An trotzdeem, hunn ech eng aner Situatioun virfonnt, déi mech nees op en neits erausgefuerdert huet.

Ech hu mäin "Ufanksstress" an der Yoga Praxis ganz schéi matkritt an heiansdo "schéi gedämpft":

- Yoga & am Team - fir mech Neiland: Et huet am Virfeld vum Cours méi Ofschwätze gebraucht a während dem Cours en Teamwork, dëst zousätzlech an engem Kader, wou den Day Center säin deeglechen Oflaf huet. (am Géigesaz zu dem Cours vu Freides Moies).
- Ausser dësen äusserleche Bedingungen ass d'Gestaltung vum Cours selwer e Stéck méi komplizéiert: duerch d'Hygiensmoosname wéi "physical distancing" an doduerch eng Sëtzuordnung, oder händele vum Masquedroen (on/off), verännerte Konditiounen fir Hëllefstellung ze bidden, ... fir der nëmmen e puer ze nennen,
- ech hat heiansdo d'Gefill ech hätt net genuch Hänne fir Hëllefstellung ze gi bei de Posturen a sinn dofir dankbar dass ech am Team vum Bill eng "handfest" praktesch Kooperatioun während dem Cours fonnt hunn,
- Bedéngt duerch den Dagesoflaf um Bill, ass et eng Erausfuerderung, mech net aus der Rou bréngen ze loossen, wann Yogi-nien déi méi spéit um Bill alafen (wat si net kënne beaflossen), sech éischt no Ufank vum Cours am Sall kënnen installéieren.





Begeeschtert war ech allerdéngs, dat trotz all deem sou vill Yogien am Cours derbäi waren a bliwwen sinn an och iwwe di sou positiv Resonanz vun hinnen.

- Et freet mech virun Allem ganz vill matzekerien, dass et an de Käpp vun de Leit "ukomm" ass, dass Yoga net nëmme fir Mënschen ass, di kierperlech net ageschränkt sinn. Yoga als "Übung des Geistes" geet, wéi schonn ugedeit, vill méi déif wéi eng reng kierperlech Aktivitéit. A steet ëmmer am Zesammenhang mat engem psycheschen an emotionelle Befannen.
- Et ass schéi matzekerien, dass jiddereen sou aktiv am Cours derbäi war, a mir scho während der Yoga Praxis spontan Réckmeldungen iwwe Verännerungen am Kierper /der Ootmung ginn huet.
- Temoignagen nom Cours zu der Befindlechkeet, wéi sech méi fräi a sengem Kierper an/oder méi fléissend an der Ootmung spieren, hunn ech matgeholl fir d'Verbesserungen/Verännerunge vum weideren Opbau/Oflaf vum Cours virzehuelen.

Heimat en décke Merci soen un all d'Yogi-nien, déi mir nees d'Geleeënheet ginn hunn iwwe mech erauszewuessen!

Ofschlësse wollt ech mat engem Gedanke vum Patanjali, ee vun de Meeschteren, deen e puer Joerhonnerte virun eiser Zäitrechnung de Yoga Prinzip verschrëftlecht huet. Hei eng vu sengen Aussoen ...

“

« Pratiquer le Yoga, c'est accepter l'idée que sa pratique développe les dimensions physiques, psychiques, émotionnelles et spirituelles » ... « ... et ainsi une attitude de bienveillance envers tous les êtres de la Nature et de se sentir soi-même comme faisant partie du « Vivant ». L'égo peut s'assouplir, s'adoucir, prendre moins de place. »

Le Yoga aide à reprendre plus de pouvoir sur nous-mêmes, notre santé, notre joie de vivre afin « d'avoir le goût d'imaginer sa vie pour en faire un œuvre d'art ».

”

Quell : Infos Yoga. Revue à l'usage des aventuriers de l'âme. avril/mars 2020 - no126





RÉSIDENCE AL ESCH

À VOTRE SERVICE DEPUIS 1996

Die Residenz Al Esch ist eine Wohnstruktur für teils autonome MS Betroffene und Menschen mit ähnlichen neuro-muskulären Erkrankungen. Sie besteht seit 1996 und befindet sich im Herzen von Esch- Alzette

Betroffene leben hier allein oder zusammen mit Partner und / oder Kindern.

Selbstbestimmt und teilsautonom planen sie ihren Tag, bei Bedarf mit der Unterstützung von mobilen Hilfs- und Pflegediensten und wenn sie es wünschen stehen ihnen in der Residenz verschiedene Dienste zur Verfügung.

Eine Sozialarbeiterin hilft bei administrativen Fragen und steht den Betroffenen und ihren Angehörigen zusammen mit einer Psychologin und einer Erzieherin unterstützend zur Seite.

Die zwei Damen vom "Handkesselchen" bieten den Bewohnern eine Hilfestellung für Besorgungen, kleine Haushaltsarbeiten oder, auf Anfrage, die Essenszubereitung an.

Das Hausmeister – Team ist Anlaufstelle für allerlei technische Anfragen und kümmert sich um Sauberkeit und Sicherheit in und um die Residenz herum.

Im Erdgeschoss ermöglicht ein Gemeinschaftsraum mit Küche geselliges Zusammensein.

Ein mit Geräten ausgestatteter Physiotherapieraum kann allein oder mit dem eigenen Physiotherapeuten genutzt werden.

Die Residenz zeichnet sich durch eine gute Zugänglichkeit sowie barrierefreies Wohnen aus, zu Preisen welche deutlich unter jenen des freien Wohnmarktes liegen.

Folgende Wohnungen können zur Verfügung gestellt werden :

Wohnung	Fläche	Monatliche Miete	Monatlicher Vorschuss auf Nebenkosten
Studio	44m ²	350€	150€
Wohnung mit 1 Schlafzimmer	75m ²	550€	150€
Wohnung mit 2 Schlafzimmern	94 m ²	700€	150€
Wohnung mit 2 Schlafzimmern	109m ²	850€	150€

Falls ein Parkplatz für das gewünschte Apartment verfügbar ist , belaufen sich die Kosten auf 60€ pro Monat.

Bei Interesse können Sie bei der Sozialarbeiterin, Frau Weber Shevon, um einen Termin für ein Anmeldegespräch bitten: T. 54 74 17



MERCI

POUR VOTRE SOUTIEN !

5.000€



Trotz der Pandemie hat LSC Engineering Group vu Capellen de 15ten Dezember MSL an d'Fondation Autisme Luxembourg op eng Chèque-Iwwerreechung invitéiert. Mir haten d'Geleeënheet de Responsable vum der Firma eis jeweilig Aktivitéite firzestellen a wäerten de gespende Betrag am Interesse vun den MS Betroffenen zu Lëtzebuerg asetzen. An enger Zäit wou vill Aktivitéiten, déi als Zil hu fir Spenden ze sammelen, leider mussen ofgesot ginn, sinn esou Initiativen iwwerliewenswichtig fir eis Associatioun, well et muss ee wëssen dass niemt der staatlecher Ënnerstëtzung e wesentlechen Deel vun eisen Aktivitéiten iwwer Donen finanzéiert ginn.

Mat Dankbarkeet erënnere mir un den Här Jos Zeches, Grënnungsmember a fréiere Sekretär vun der Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques. Hien ass den 28ten November 2020 am Alter vun 82 Joer gestuerwen.

Den onermiddlechen Asaatz vun de Leit vun der éischer Stonn huet d'Ligue zu deer Associatioun gemaach déi se haut ass !

À VENDRE ZE VERKAFEN

Segway (verhandelbar):
11.500€

Roboter (verhandelbar):
11.000€

INFOS

Freistroffer Jeannot
Handynummer: +352 621 241 201
Gréiwemaacher



TOUS SOLIDAIRES !

GEMEINSAM SIND WIR STARK



www.digicash.lu

#1 Scannez ce QR Code DIGICASH

#2 Indiquez le montant de votre don

#3 Validez avec votre empreinte digitale ou votre code PIN

Faites un don en 6 secondes grâce à votre app mobile DIGICASH



« Multiple sclérose Lëtzebuerg (MSL) » ist eine De-Facto-Vereinigung welche aus der Vereinigung ohne Gewinnzweck « Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques (LLSP) » und der « Fondation Sclérose en plaques Luxembourg (FSPL) » besteht. Die vielen Initiativen der MSL im Interesse der MS Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie die Vertretung ihrer Interessen können nur Dank der moralischen und finanziellen Unterstützung unserer Mitglieder und Spender stattfinden.

Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL) est une association de fait regroupant l'asbl Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques (LLSP) et la Fondation Sclérose en plaques Luxembourg (FSPL). C'est grâce au soutien moral et financier de ses membres et donateurs que MSL peut garantir ses nombreuses activités en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches et représenter leurs intérêts.

Multiple Sclérose Lëtzebuerg
BCEE IBAN LU25 0019 3055 2224 5000
(steuerlich absetzbar - *déductible fiscalement*)

Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
CCPL IBAN LU73 1111 0668 8249 0000
(steuerlich nicht absetzbar - *non déductible fiscalement*)

CONTACT

www.msweb.lu

T. 26 61 05 56 | info@mssl.lu

 Multiple Sclérose Lëtzebuerg



BEITRITTSERKLÄRUNG DEMANDE D'ADHÉSION

nur für Neu-Mitglieder - *uniquement pour les nouveaux membres*

Name / Vorname - *Nom / Prénom*

Strasse + Nr - *Rue et N°*

Postleitzahl - *Code postal*

Wohnort - *Lieu*

Geburtsdatum - *Date de naissance*

Nationalität - *Nationalité*

Email - *Email*

Datum - *Date*

Unterschrift - *Signature*

Telefonnummer (*fakultativ*)- *Téléphone (facultatif)*

Als Mitglied erhalten Sie 4x/Jahr die Zeitschrift MS-Kontakt.

En tant que membre vous recevrez automatiquement le trimestriel MS Kontakt 4x/an.

MS-betroffen? (*fakultativ*)

Concerné par la SEP? (*facultatif*)

Nein
Non

Ja
Oui

Seit:
Depuis:

Ich möchte regelmässig Informationen über Aktivitäten für MS-Betroffene erhalten

Je désire recevoir régulièrement des informations sur des activités à l'intention de Sepiens

per mail
par email

per Post
par courrier



Den Betrag von
Le montant de

.....
MINIMUM 20€



**habe ich auf das Konto überwiesen
a été viré sur le compte**

Ligue Luxembourgeoise de la sclérose en plaques CCPL LU73 1111 0668 8249 0000
mit der Mitteilung „Mitgliedsbeitrag“ - *avec la mention « cotisation »*

CORONAVIRUS COVID-19

GESTES BARRIÈRE



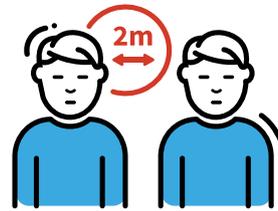
Lavez-vous régulièrement et correctement les mains à l'eau et au savon.



Toussez ou éternuez dans le pli du coude ou un mouchoir en papier.



Évitez de serrer des mains ou de faire la bise.



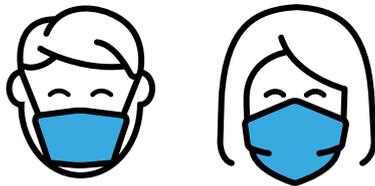
Évitez les contacts proches avec d'autres personnes.



Limitez vos contacts interpersonnels et déplacements au nécessaire.



Évitez de toucher votre visage avec vos mains.



#PasSansMonMasque

Le port du masque constitue un geste barrière complémentaire.

version 12/05/2020

Pour plus d'informations:
www.gouvernement.lu/coronavirus



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG



PROTECTION DE VOS DONNÉES PERSONNELLES

Les données personnelles que vous nous confiez nous sont indispensables pour vous tenir informés de nos manifestations et actions. Elles sont conservées sur fichiers informatisés dans nos bureaux pour servir pendant un délai raisonnable et ne sont pas partagées. Vous disposez d'un droit d'accès, de suppression ou de rectification des données vous concernant en nous contactant sous info@msl.lu.



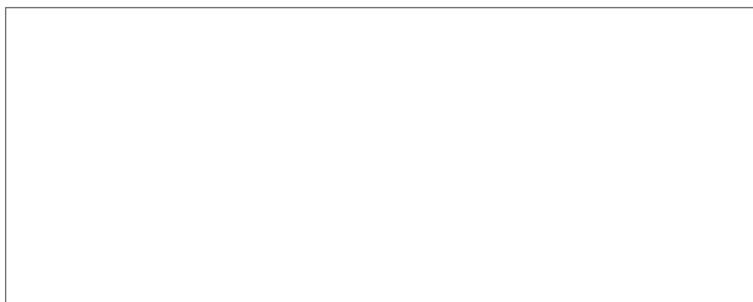
MSL
LLSP & FSPL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg



Multiple Sclérose Lëtzebuerg | Maison 1 | L-7425 Bill

www.msweb.lu | T. 26 61 05 56 | Email: info@msl.lu

 Multiple Sclérose Lëtzebuerg



LUXEMBOURG 1

PORT PAYÉ | P/S. 023