



MSL Ligue et Fondation

Bulletin de liaison trimestriel
41^{ème} année | Tirage: 1500 exemplaires

Comité de rédaction

Tilly Metz, Jacques Steffen,
Line Olinger, Anne Leurs,
Béatrice Bockholtz, Isabelle Cames
et Anne-Marie Pauly-Pitz

Siège social

An der Bongeschgawan
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 Beträffener interesséiere kënnen. D'Artikelen a Meenunge spigelen net onbedéngt d'Meenung vum Redaktiounscomité oder vun MSL erëm an engagéieren och net hier Responsabilitéit.

Le trimestriel MS Kontakt s'entend comme une plateforme permettant d'échanger des informations pouvant intéresser les personnes concernées par la sclérose en plaques. Les articles et avis partagés ne reflètent pas nécessairement l'avis du comité de rédaction ou de Multiple Sclérose Lëtzebuerg et n'engagent en rien sa responsabilité.



• SOMMAIRE •

- 3. Editorial
- 4. Le diagnostic de la SEP en 2022
- 6. MSL Vakanz Bad Peterstal
- 8. Mobibus et Adapto
- 11. Centre Hospitalier du Nord
- 12. Fatigue bei Multipler Sklerose
- 16. Voyager un jour, voyager toujours.
- 20. Portrait : Thierry Patinet, comptable qualifié
- 22. KulturPass : droit à la culture !
- 26. Energiemanagement-Schulung bei Fatigue
- 27. Cours de fitness : Fit'Adapté
- 27. Neurosport Kehlen
- 28. Cours de yoga postural adaptés
- 29. MS-Aquasport
- 30. Résidence Al Esch
- 31. Fridays in Esch
- 32. Ecole de la SEP : planning des séances
- 33. Merci pour votre soutien !
- 34. Tous solidaires !
- 35. Petites annonces



ÉDITORIAL

Mandy RAGNI

Présidente

Multiple Sclérose Lëtzebuerg

Léif Memberen,

Wéi dir bestëmmt matkritt hutt war den 08. Dezember 2022 déi éischt „Journée nationale Patient-Partenaire“, déi vun der Spidols Federatioun initiéiert ginn ass.

Fir mech war dëst en immens wichtege Sujet, wéll et drëms geet de Patient mat senger Krankheet vill méi anzebannen, an op Aenhéicht zesumme mat den Doktere schaffen ze kënnen, an Hand an Hand den néidege Wee vun den Traitementer an Entscheedungen ze goen.

Dëst ass e wichtege Moment fir de Patient, fir och iwwert säi Kierper am medezinesche Beräich mat schwätzen ze kënnen, an och Decisiounen iwwert sech selwer oder seng Suerge bekannt ze maachen.

Als Partner soll de Patient an Zukunft besser iwwer seng Krankheet informéiert ginn.

Ech wéll ech awer och dovu profitéieren, well et fir dëst Joer eis läscht Editioun ass, fir Iech an äre Famillje ganz schéi Feierdeeg ze wënschen, généisst se mat äre Léifsten.

Mir gesinn eis am Neie Joer ërem...



LE DIAGNOSTIC DE LA SEP EN 2022

LA SCLÉROSE EN PLAQUES SEP SE DÉFINIT COMME UNE MALADIE INFLAMMATOIRE QUI TOUCHE LE SYSTÈME NERVEUX CENTRAL (CERVEAU ET MOËLLE ÉPINIÈRE).

Dans 85% des cas, Elle se manifeste par des épisodes subaigus de déficits neurologiques variés appelés 'poussées', entrecoupées de périodes de rémission, définissant ainsi la SEP rémittente/récurrente (SEP-RR). Dans 15 % des cas, la maladie débute plus insidieusement par des déficits neurologiques progressifs définissant ainsi la SEP primaire progressive (SEP-PP). La SEP secondairement progressive (SEP-SP) survient parfois après plusieurs années d'évolution de la SEP-RR.

Le diagnostic de SEP repose actuellement sur les critères de McDonald 2017, résumés dans les tableaux suivants.

Il faut pouvoir démontrer la dissémination de la maladie dans l'espace et dans le temps, tout en ayant exclu les diagnostics alternatifs, car ces critères ne sont pas 100% spécifiques. Notons que ces critères sont régulièrement actualisés.

Les examens complémentaires comprennent la réalisation d'une IRM cérébrale et de la moëlle épinière. La ponction lombaire peut également être réalisée si nécessaire pour démontrer le caractère chronique de l'affection (inflammation du liquide céphalo-rachidien (LCR), sous forme de bandes oligoclonales IgG).

Critères	Dissémination spatiale	Dissémination temporelle
Clinique	Au moins 2 poussées survenues dans des régions différentes du système nerveux central	Au moins 2 poussées séparées dans le temps (>1 mois d'écart)
Radiologique	Au moins 1 lésion à l'IRMc en séquence T2/FLAIR dans au moins deux des régions caractéristiques suivantes : • Périventriculaire • Juxta-corticale • Infra-tentorielle • Moëlle épinière	Présence concomitante d'au moins 1 lésion « active » (rehaussante au après injection de gadolinium) Ou Survenue d'une nouvelle lésion à l'IRM en comparaison avec l'imagerie précédente Ou
Ponction lombaire		Présence de bandes oligoclonales IgG spécifiques du LCR



Critères	
Clinique	Aggravation progressive d'un déficit neurologique depuis au moins 1 an
Examens complémentaires Au moins 2 des 3 critères :	Au moins 1 lésion à l'IRMc en séquence T2/FLAIR dans une des régions caractéristiques suivantes : • Périventriculaire • Juxta-corticale • Infra-tentorielle - Au moins 2 lésions de la moëlle épinière - Présence de bandes oligoclonales IgG spécifiques du LCR à la ponction lombaire

Avant que la maladie ne se déclare par une poussée, on la découvre parfois par hasard à un stade présymptomatique lors de la réalisation d'une résonance magnétique cérébrale (IRMc) pour un autre motif. La découverte de lésions du cerveau évocatrice de SEP à l'IRMc se définit comme un « syndrome radiologique isolé » (SRI). Une proportion de patients avec SRI vont dans les années suivantes présenter une première poussée, on parle alors de « syndrome cliniquement isolé » (SCI). Lorsque les critères de dissémination spatiale et temporelle sont remplis, en ayant exclu des diagnostics alternatifs, le diagnostic de SEP peut être posé.

Avancées diagnostiques et perspectives futures

En imagerie : à l'IRM cérébrale, il existe de nouveaux marqueurs, nécessitant le recours à des images, qui ne sont pas encore réalisés en routine permettant d'affiner le diagnostic de la SEP ou de mieux caractériser l'étendue des lésions (par exemple la recherche de lésions corticales, corrélées à un niveau d'invalidité plus élevé) et la nature de l'inflammation.

La séquence IRM basée sur la susceptibilité magnétique permet de mettre en évidence :

- Le signe de la veine centrale, correspondant à la présence d'une veine au centre de la lésion cérébrale de SEP. La démonstration de ce signe est assez spécifique du diagnostic de SEP, lorsque au moins 50% des lésions sont périveineuses (ce chiffre peut varier en fonction des études publiées). Des recherches sont en cours afin de déterminer prospectivement la valeur diagnostique du signe de la veine centrale et il pourrait dans le futur être intégré aux critères diagnostiques.
- L'inflammation chronique latente en périphérie de certaines lésions de SEP, se caractérisant par la présence d'un anneau paramagnétique riche en fer. Cet anneau correspond à la présence de cellules chroniquement activées (la microglie) responsables d'un processus inflammatoire chronique destructeur. Ces lésions avec anneau paramagnétique sont corrélées avec la progression de l'invalidité. Des recherches sont en cours afin de déterminer :
 1. dans quelle proportion et à quel stade de la maladie cette inflammation est présente.
 2. les corrélations cliniques de la présence de cette inflammation chronique avec l'évolution de la SEP et notamment la progression de la maladie et enfin
 3. de voir quelle classe de médicaments pourrait agir sur cette composante de la maladie.

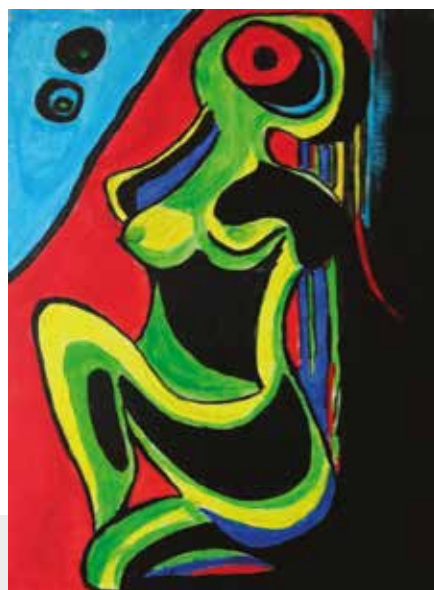
Biomarqueurs sanguins ou du LCR : en dépit des progrès mentionnés dans la précision des critères diagnostiques, nous ne disposons pas à l'heure actuelle de biomarqueurs spécifiques permettant de diagnostiquer la SEP, de suivre l'activité de la maladie, d'en établir le pronostic ou enfin de suivre la réponse au traitement.

Le dosage des chaînes Kappa libres dans le LCR est rapide et facilement réalisable en routine, car automatisé. Plusieurs études démontrent actuellement que ce test, dont l'avantage principal est la rapidité, a la même sensibilité et spécificité que la recherche de bandes oligoclonales IgG spécifiques du LCR. Peut-être qu'il remplacera un jour cette analyse, mais actuellement ce dosage n'est pas remboursé en Belgique.

Le dosage d'une protéine neuronale, les neurofilaments chaînes légères (NfL) pourraient devenir un biomarqueur utile dans le suivi de l'activité, du traitement et l'établissement du pronostic de la SEP.

A l'heure actuelle, leur dosage n'est pas réalisé dans la pratique clinique, car il nécessite une technologie particulièrement coûteuse, qui n'est pas encore disponible en routine. Enormément d'études sont cependant en cours afin de déterminer l'usage futur le plus pertinent de ce marqueur sanguin.

*Prof. Vincent VAN PESCH, neurologue
Cliniques Universitaires Saint-Luc, UCLouvain*



*"La femme forte"
Marie-Christine Quintart, artiste, atteinte de SEP*



MSL VAKANZ BAD PETERSTAL

6-9 SEPTEMBER 2022 / TAGEBUCH
VUN ENGER SCHÉINER REES

Dënschdes, 6.9

Depart um Bill mat Tëschestopp zu Geispoldsheim – Mëttegiessie mat Visitt vum Musée „Les secrets du chocolat“ mat Degustatioun vu verschiddenen Zorte Schockela, esouguer mat Blummen a Kraider. Mir hunn eis gefillt wéi am Schlaraffeland – D'Rees ass virugaange bis op Bad Peterstal an de "Gesundheitshotel Bad Peterstal" wou mir logéiert hunn

Mëttwoch, 7.9

Visitt guidée vun der Dorotheenhütte zu Wolfach mat Produkter aus Glas a ville verschidde Facetten, Faarwen a Musteren. Leider war coronabedingt d'Produktioun agestellt. Nom Mëttegiessen an der Hüttenklause war Shopping fir Souvenire matzehuelen – Zréck op Bad Peterstal stoung eis den Nomëtteg zur fräie Verfügung – Deen een oder aneren huet eng Mëttesrascht gemaach - Anerer hunn Bad Peterstal entdeckt mam Brunnentempel mat der Sophiequell, dem Narrenbrunnen an dem Sebastian Kneipweg wou d'Julie an de Franz hir Ärem dragezappt hunn.





Donneschdeg, 8.9

Dagesausflug op Freudensdadt – Visitt guidée mat engem Guide am Rollstull iwwert déi riseg Maartplaz mat senge 50 Waasserfontänen, de wonnerschéine Blummen an den Arkaden déi ganz rondrëm Maartplaz sinn – Visitt an der evangelescher Kierch mat senge verschiddene Konschtwierker (Kruzifix, Dafsteen, Liespult an Empore – Mat der Sortie aus der Kierch ass de Rescht vun der Visitt reegelrecht an d'Waasser gefall. Ënnert den Arkaden erduerch si mir eenegermoossen dréchen an den Hotel-Restaurant Adler gerullt. – Mir waren sou brav, datt nom Dessert d'Sonn rëm geschéngt huet – Am Nomëtteg ware Shopping, gemittlecht Stonn op enger Terrass oder eng Mëttesrascht am Hotel um Programm

Freideg, 9.9

Leschten Dag – Wallis a Bus gepaakt – Heemrees mat Tëschestopp um Mummelsee – Rondgang ronderëm de schéine Séi mat sengen verschiddene Konschtwierker aus Holz a Bronz – Mëttegiessen am Hotel Mummelsee mat als Dessert déi berüümte Schwarzwälderkirchtorte

De Kascht war ofwiesslungsräich, gesond a voller Vitaminen. Verschidde vun eise jonke Begleeder hunn nach ni esou vill Zalot giess wéi an dëse 4 Deeg.

Et war eng gutt Ambiance, lëschtteg, voller Freed ënnert allen déi mat waren.

D'MSler soen dem Niki, Jutta, Ginette vum Bill, de Franz a Fred de Familljememberen, de 5 Studenten Angelina, Elena, Julie, Mike an Tania an och dem Buschauffer Romain villmools MERCI fir d'Organisatioun, d'Fleeg an Hëllefsbereitschaft

Merci nach eemol soen

Alice, Annick, Chantal, Elsa, Hillary, Marc, Marianne, Michèle, Nicole & Tessy





MOBIBUS ET ADAPTO

«AUCUNE CONSIDÉRATION POUR LES BESOINS RÉELS DES PERSONNES»

Récemment interpellé sur les couacs provoqués par le changement de logiciel de planification des courses pour Mobibus, François Bausch s'est voulu rassurant. Mais d'après les usagers, la réalité du terrain est tout autre.

La ritournelle est loin de faire la joie des usagers à besoins spécifiques et de leurs parents, pour ceux qui sont mineurs. Le principe semble simple: pour pouvoir bénéficier d'une course, il faut désormais la réserver via une application dédiée, en précisant un horaire et une adresse de départ ainsi que l'heure d'arrivée souhaitée.

Annoncé comme une simple formalité, le passage à la nouvelle plateforme de réservation Mobibus au mois d'août a entraîné de très nombreux problèmes à la rentrée de septembre. Et pas des moindres: des retards quasi systématiques, des enfants souffrant de handicaps qui n'ont pas été pris en charge ou qui ont été amenés au mauvais endroit.

Dans la pratique, c'est donc l'anarchie et ce, même sur le tracé des trajets, qui ne seraient, pour la plupart, pas du tout logique. Olivia* qui vit à Soleuvre et dont l'enfant va à l'école à Esch, confie à ce propos que son fils «doit parfois aller jusqu'à Steinfort avant de revenir dans le secteur et arriver à son école, qui n'est pourtant pas aussi loin. Nous devons donc toujours être prêts très tôt. Pour couronner le tout, le bus n'arrive jamais aux mêmes

Le transport Mobibus, jusqu'au 31 juillet 2022, était connu sous la dénomination CAPABS (Transport Complémentaire d'Accessibilité pour Personnes à Besoins Spécifiques). C'est un service de transports spécifiques réguliers spécialisés, qui est complémentaire aux transports scolaires ordinaires et aux transports publics.

horaires et bien souvent, c'est un chauffeur que nous n'avons jamais vu qui est là...»

Contactée à ce sujet, Martine Kirsch, présidente de l'association Zefi, qui milite pour l'inclusion, est formelle, «c'est une catastrophe et les choses sont très loin de s'être aplanies, contrairement à ce qu'affirme Monsieur Bausch dont j'ai pu lire les réponses dans le Luxemburger Wort».

Ce dernier a volontiers admis des problèmes, mais qui auraient été «résolus le plus rapidement possible». Des retards qui seraient selon lui «principalement dus au système informatique, dont la migration ne s'est pas déroulée sans mal».

En juin dernier déjà, Martine Kirsch expliquait à Virgule que beaucoup de familles se tournaient vers l'association pour dénoncer des problèmes relevant d'un changement d'application pour le service Adapto, basé sur le même mode de fonctionnement.

Les difficultés soulevées dans les dernières questions parlementaires concernant Mobibus résonnent donc de façon grinçante pour elle, mais pas seulement.

*“On constate que c’est loin
d’être des cas isolés”*

Joël Delvaux, responsable du Département des travailleurs handicapés de l’OGBL, abonde dans le sens des propos de la présidente de Zefi sur bien des points. «Ces changements, et les problèmes qu’ils engendrent, ne sont finalement que la suite de la première phase de réforme des services de transports pour personnes à besoins spécifiques. Ils ont juste commencé avec Adapto.»

Un service pour lequel le collectif 1329, dont il fait partie, s’est battu il y a deux ans lors de l’annonce de la gratuité des transports. À l’époque, Adapto n’était initialement pas concerné par la gratuité et devait même disparaître... Le succès de la pétition mise en place en protestation de ces annonces a su porter ses fruits, mais n’a pas empêché une refonte du fonctionnement initial, malgré le maintien du service.

«Ils ont décidé de faire fonctionner tout ça avec une application. Mais le fait est qu’il n’y pas de flexibilité possible sur bien des points, et qu’il n’y a donc aucune considération pour les besoins réels des personnes en situation de handicap.»

Et ils sont nombreux: certains, comme les personnes aveugles, doivent être aidés pour monter dans le bus, d’autres ont parfois besoin de changer d’itinéraire en cours de route «et ce n’est pas possible»... Sans oublier les parents qui ne peuvent pas réellement suivre le trajet leurs enfants. Le gouvernement a assuré que cette option serait mise en place dans l’app Mobibus dans le futur, ce à quoi Martine Kirsch répond «que ce n’est même pas encore au point pour Adapto!».

Utilisateur lui-même du service Mobibus, Joël Delvaux affirme pour sa part qu’il n’y a plus un jour où il est à l’heure à son travail depuis la rentrée. «Initialement, on pouvait donner ses horaires avec une fourchette de décalage comprise et cela se passait plus ou moins bien. Ma dernière mésaventure en date, c’était ce lundi: j’avais un rendez-vous médical pris de longue date chez un spécialiste et j’ai finalement dû le reporter... Le chauffeur avait une demi-heure de retard, la rampe du bus ne marchait pas... Ce sont des mésaventures qui, de ponctuelles, sont passées à récurrentes.»



*“[Le ministre François Bausch] dit
que la rentrée et le trafic sont en
partie en cause. Mais il y a eu bien
des rentrées et les problèmes de
bouchons ne sont pas nouveaux au
Luxembourg!”*

Joël Delvaux, responsable du Département des
travailleurs handicapés de l’OGBL

Certains des éléments de réponse du ministre des Transports expliquant les raisons des désagréments rencontrés récemment avec Mobibus font d’ailleurs bien sourire le syndicaliste. «Il dit que la rentrée et le trafic sont en partie en cause. Mais il y a eu bien des rentrées et les problèmes de bouchons ne sont pas nouveaux au Luxembourg!»

D’après son expérience personnelle et les nombreux témoignages qu’il reçoit, les fonctionnaires à qui ils ont affaire lors de leurs plaintes «minimisent la réalité du terrain. Ils disent que ce sont des cas isolés quand une plainte est signalée et qu’ils font tout ce qu’ils peuvent, mais en réalité, on constate que c’est loin d’être des cas isolés, des problèmes graves sont à l’ordre du jour, et pour beaucoup d’utilisateurs».



La nostalgie d'un «système qui fonctionnait»

Finalement, ces déconvenues renvoient systématiquement les usagers à une réalité bien palpable: «On doit constater qu'il y avait un système en place qui fonctionnait, mais que ce n'est plus le cas et même lorsque nous en parlons avec le ministère, nous sommes écoutés certes, mais pas entendus».

Un système qui durait depuis 15 ans. «Avant, chaque client était affecté à une entreprise de bus sur une ligne fixe. Par exemple, pour Mobibus, on pouvait être affecté aux transports Emile Weber. Donc au début de l'année scolaire, ils avaient un plan de vos horaires de travail, pour le départ et l'arrivée et toute l'année, c'était la même firme qui gérait le transport. Il y avait un contact direct. Pour les congés annuels et autres changements, on pouvait les contacter. Les chauffeurs connaissaient les besoins des personnes qu'ils conduisaient. Ça n'a plus lieu d'être, tout est donné selon la disponibilité des entreprises de transports, parfois au jour le jour. On ne sait plus qui joindre lorsque ça ne va pas...»

“En tant que gestionnaire des courses, j'ai été complètement ignoré du ministère au plus fort de la crise de la rentrée avec la nouvelle application.”

Yves, gestionnaire des transports dans un centre de compétences*

Une impossibilité de réellement nouer un rapport de confiance avec les chauffeurs qui laissent démunis les parents d'enfants à besoins spécifiques. Pamela*, mère d'une jeune femme à besoins spécifiques, ne décolère pas: «On pourrait penser qu'en tant que parent, on ne voit que par les besoins de son enfant et qu'on n'est pas objectif, mais dans l'association dont je fais partie et où je côtoie d'autres parents, je constate que je suis loin d'être la seule mécontente! Beaucoup ne veulent même plus participer aux activités proposées par l'association, parce qu'il faut avoir recours à Adapto et qu'ils n'ont plus confiance... En parlant de vie sociale, rappelons tout de même qu'Adapto ne fonctionne plus une fois passé 22h. Donc pour les majeurs qui aimeraient faire des choses sans dépendre de nous, ce n'est pas possible. Ils peuvent donc oublier les concerts ou les soirées entre amis en autonomie... C'est de la discrimination!»

Quant à la question d'une potentielle amélioration des courses en journée, Pamela, tout comme Yves*, organisateur des transports dans un centre de compétences, sont plus que circonspects. «En tant que gestionnaire des courses, j'ai été complètement ignoré du ministère au plus fort de la crise de la rentrée avec la nouvelle application, alors que j'ai été submergé. Ça va peut-être se tasser dans deux ou trois mois, le temps que cela s'adapte, mais parfait, ça sera loin de l'être...» Ambiance donc...

**Les prénoms ont été changés pour préserver l'anonymat des personnes. Source : 13/10/2022 Luxemburger Wort
Auteur: Megane Kambala / www.wort.lu*





CENTRE HOSPITALIER DU NORD

03/06/22 JOURNÉE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

En collaboration avec Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL), le Centre Hospitalier du Nord (CHdN) a organisé le 3 juin sa première journée de la sclérose en plaques. L'objectif était de sensibiliser le public à la maladie dite « aux mille visages ».

Selon les estimations, plus de 1,2 million de personnes sont atteintes de sclérose en plaques en Europe. La sclérose en plaques est aujourd'hui considérée comme la maladie chronique du système nerveux central la plus fréquente. De plus, il s'agit de la deuxième maladie neurologique la plus fréquente après l'épilepsie. La sclérose en plaques apparaît le plus souvent entre 20 et 40 ans. Il s'agit donc du trouble neurologique le plus répandu chez les jeunes adultes. Également appelée « maladie aux mille visages », la sclérose en plaques se manifeste différemment chez chaque personne. Étant donné que la maladie n'est pas visible de l'extérieur chez la plupart des personnes concernées, les patients se heurtent souvent à l'incompréhension de leur entourage.

Afin de sensibiliser le grand public, de l'informer et d'offrir un soutien aux personnes atteintes et à leurs familles, le CHdN a organisé sa première journée thématique sur la sclérose en plaques en collaboration avec MSL. De 9 h 30 et 16 h, MSL a tenu un stand dans le hall d'entrée du CHdN afin d'informer le public sur la maladie, les activités de l'organisation et les traitements disponibles.

« La sclérose en plaques reste souvent longtemps invisible à l'entourage et contribue ainsi à un sentiment d'isolement et d'incompréhension de la part des personnes atteintes de cette maladie chronique. Il nous importe donc de sensibiliser le grand public à ces symptômes invisibles afin de favoriser une pleine participation à la vie en société des concernés, en tenant compte des aménagements rendus nécessaires par la pathologie. Nous nous réjouissons également de pouvoir présenter, aux personnes

concernées, à leurs proches et au personnel de santé, les offres complémentaires à une prise en charge en milieu médical que propose notre association », a expliqué Anne Leurs, directrice de MSL.

Parallèlement, le CHdN a lancé une campagne d'information numérique sur sa page Facebook. Des témoignages vidéo de personnes concernées réalisés par MSL y ont été publiés.





FATIGUE BEI MULTIPLER SKLEROSE

NEUES UND ALTBESANNTES

Einleitung

Fatigue ist ein Begriff, der aus dem Französischen stammt und übersetzt «Müdigkeit» bedeutet. Mit normaler Müdigkeit hat aber das Symptom «Fatigue», welches bei verschiedenen Grunderkrankungen auftritt, wenig zu tun. Fatigue als Symptom beschreibt ein überwältigendes Gefühl der Erschöpfung, das meist plötzlich und ohne nachvollziehbare Ursache auftritt. Dabei kann ausreichender Schlaf keine Linderung verschaffen. Fatigue kann sich kognitiv (geistig), motorisch (körperlich) oder in einer Mischung aus beidem ausdrücken. Es gilt als gesichert, dass Fatigue sich stark negativ auf den Lebensalltag betroffener Menschen auswirkt. Die Arbeitsfähigkeit und die Teilhabe am normalen Leben können dadurch stark eingeschränkt werden. Entsprechend groß ist der Leidensdruck der Betroffenen, die häufig auf Unverständnis stoßen oder gar als Simulanten hingestellt werden.

Die Ursachen sind bislang nicht hinreichend geklärt und in der Wissenschaft zählt Fatigue wohl zu einem der am wenigsten verstandenen Symptome überhaupt. Dabei ist das Symptom als solches nicht neu. Ende des 19. Jahrhunderts wurde es unter dem medizinischen Begriff der «Neurasthenie» geführt. Damals ging man davon aus, dass die Neurasthenie aus einer nervlichen Erschöpfung heraus resultiere, die durch äußere und innere Stressoren hervorgerufen werde. Ein geschwächtes Nervensystem wurde damals als Ursache angenommen, einen wissenschaftlichen Beweis dafür gab es aber nicht.

Schauen wir uns heute verschiedene Krankheitsbilder an, in deren Zusammenhang das Auftreten einer Fatigue gehäuft berichtet wird (Multiple Sklerose, Rheumatoide Arthritis, Systemischer Lupus erythematosus, Tumorerkrankungen, Schlaganfall, Morbus Parkinson, ALS, und wie jetzt jüngst das Post-COVID-Syndrom) so fällt ein gemeinsames Element auf:

die Entzündung (Inflammation). Im Rahmen entzündlicher Prozesse werden proinflammatorische Zytokine ausgeschüttet (IL-1, IL-6, TNF- α , IFN- γ), die zu Veränderungen von Nervenzellaktivität in bestimmten Hirnregionen führen können. Aus diesen Veränderungen kann das subjektive Gefühl der Erschöpfung erwachsen. Dies erklärt z.B., warum man im Rahmen einer Influenza- Grippe auch eine Fatigue erlebt, nur mit dem Unterschied, dass diese nach durchgestandener Infektion vollständig zurückgeht. Die Entzündung ist aber nur eine von vielen Ursachen, die derzeit diskutiert werden, weswegen man die Fatigue auch als «multikausales» Geschehen bezeichnet. In diesem Geschehen spielen zum Beispiel auch Faktoren wie die genetische Prädisposition, Umweltfaktoren, psychologische/psychiatrische Faktoren, Medikamente, Schlafqualität, Anämie, Schilddrüsenfunktionsstörung, Niereninsuffizienz aber auch strukturelle Veränderungen im zentralen Nervensystem (ZNS) eine Rolle.

Fatigue bei MS

Bei MS ist die Wahrscheinlichkeit, dass MS-Erkrankte im Rahmen der Erkrankung eine Fatigue bekommen, mit 75 bis 95 Prozent sehr hoch. Fatigue beeinträchtigt die Funktionalität der betroffenen Patienten in einem bis dato deutlich unterschätzten Ausmaß, denn viele Patienten müssen aufgrund ihrer Symptomatik oftmals ihre Berufstätigkeit deutlich reduzieren und gar komplett aufgeben und verlieren zudem die Energie zur Aufrechterhaltung von Hobbies und Sozialkontakten. Damit ist Fatigue für viele Betroffene weitaus belastender, als ihre körperlichen Symptome. Der Schweregrad der Symptome folgt häufig einem bestimmten Tagesrhythmus mit einem ersten Anstieg am späteren Vormittag und einem weiteren Anstieg am Nachmittag. Ein solches Fatigue-Profil lässt sich am besten mit Hilfe eines Fatigue-Tagebuches erstellen. Hiermit können





Prof. Dr. Iris-Katharina Penner, Leitung universitäre Neuropsychologie, Klinik für Neurologie, Inselpital, Bern Universitätsklinik, Schweiz und Mitglied im Ärztlichen Beirat des DMSG Bundesverbandes.

beispielsweise der Beginn des Auftretens, die Dauer und Intensität der Symptome, sowie die Häufigkeit und die Variabilität während des Tages dokumentiert werden. Damit eignen sich Tagebücher sehr gut, den Patienten bei der Identifizierung ihrer eigenen Symptommuster zu helfen und können dazu beitragen, geeignete Coping-Strategien zu entwickeln. Auch für Patienten mit einer hitzeassoziierten Fatigue (sog. Uhthoff-Phänomen) ist das Führen eines Tagebuches hilfreich, um den Anstieg des Schweregrades in Abhängigkeit von der Umgebungswärme besser einschätzen zu lernen.

Die Ursachen der MS-Fatigue sind bis dato nicht hinreichend geklärt. Am wahrscheinlichsten wird das Zusammenspiel entzündlicher und neurodegenerativer Prozesse angesehen, die die Erschöpfungs-Kaskade zunächst in Gang bringen und sie dann über die Zeit aufrechterhalten. Bei der Diagnostik ist darauf zu achten, dass Messinstrumente zum Einsatz kommen, die in der Lage sind, die beiden wesentlichen Komponenten (geistig, körperlich) abzubilden. Desweiteren muss bei der Diagnosestellung darauf geachtet werden, dass es andere Krankheitsaspekte gibt, die ebenfalls eine Erschöpfung hervorbringen können und daher differentialdiagnostisch abzuklären sind. Zu diesen zählen vor allem Depression und Schlafstörungen.

Generell gesehen zählt die Depression zu den häufigsten Erkrankungen, von denen laut WHO etwa 280 Millionen Menschen weltweit betroffen sind. Während die Lebenszeitprävalenz in der normalen Bevölkerung national und international auf 16-20 Prozent geschätzt wird, können diese Zahlen bei MS-Patienten bis zu 50 Prozent ansteigen.

Bei vielen MS Patienten ist zudem die Qualität des Schlafes durch multiple nächtliche Unterbrechungen, seien sie bedingt

durch Blasenstörung, Spastik oder Schmerz, gestört. Dass es einen Zusammenhang zwischen Schlafqualität und Fatigue geben könnte, wurde bereits vor mehr als zehn Jahren diskutiert. Neuere polysomnographische Untersuchungen im Schlaflabor konnten die Relation zwischen Schlafqualität und Fatigue mittlerweile bestätigen. Somit scheint die Behandlung der Schlafstörungen sich unmittelbar auf das Ausmass der Fatigue-Symptome auswirken zu können.

Diagnostik

Die Diagnostik einer Fatigue ist schwierig, da es sich um ein selbst erlebtes (subjektives) Symptom handelt, das ähnlich wie beim Schmerzerleben, nur schwierig von anderen Menschen nachvollzogen werden kann. Umso wichtiger ist es, sich an einen Experten zu wenden, der mit Kollegen anderer Fachdisziplinen (multiprofessionell) zusammenarbeitet, so dass mögliche auslösende Faktoren (z.B. Schlafstörungen, veränderte Schilddrüsenwerte, Anämie, veränderte Nierenwerte, Lebenswandel etc.) mit in die Betrachtung der Fatigue-Symptome eingeschlossen werden können. Eine eingehende Untersuchung der erlebten Fatigue-Symptome nimmt mehrere Stunden in Anspruch und setzt eine große Erfahrung auf Seiten des Untersuchers voraus.

Behandlungsmöglichkeiten

Medikamentöse Behandlung Es gibt Medikamente, mit denen man versuchen kann, die Fatigue-Symptome zu lindern. Diese sind aber allesamt nicht offiziell für die Behandlung der Fatigue bei MS zugelassen (Beispiel Modafinil, Amantadin), so dass die Kosten von den Betroffenen selbst getragen werden müssen. Nicht jede Patientin/jeder Patient spricht jedoch auf diese Medikamente an, so dass hier im Einzelfall gemeinsam mit dem behandelnden Arzt entschieden werden muss, ob ein solches Präparat zur Anwendung kommen soll oder nicht. Vielleicht müssen auch mehrere Präparate durchprobiert werden, um herauszufinden, ob eine Substanz beim einzelnen Patienten wirksam ist. Ein antriebssteigerndes Antidepressivum wäre in jedem Falle die erste Wahl einer medikamentösen Behandlung, da sich eben durch die enge Assoziation von Depression und Fatigue gezeigt hat, dass eine Großzahl von Patienten auf ein Antidepressivum auch im Hinblick auf die Fatigue-Symptomatik positiv anspricht. Hier gilt es seitens der Patienten ihre Vorbehalte gegenüber Psychopharmaka abzubauen und zumindest einmal den Versuch einer Einnahme zu wagen.

Eine evidenzbasierte symptomatische pharmakologische Behandlung der Fatigue existiert derzeit nicht. Die Behandlung erfolgt daher Patientenzentriert und vorwiegend mit Hilfe von nicht-medikamentösen Ansätzen.

Nicht-medikamentöse Behandlungsansätze

Es gibt neben den medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten sehr viele Dinge, die Betroffene selber tun können, um die Symptome zu lindern und sie im Alltag erträglicher werden zu lassen.



Akzeptanz

Um mit der Fatigue dauerhaft besser umgehen zu lernen, ist es hilfreich, einen Zugang zur MS-Erkrankung generell zu finden und sie erst einmal zu akzeptieren, anstatt zu hadern und gegen sie anzukämpfen. Das offene Gespräch mit Freunden, Bekannten und Arbeitskollegen hilft diesen, zu verstehen, welche Belastungen mit der MS verbunden sind und warum Betroffene öfter eine Pause benötigen. Nur wenn das Umfeld über das Fatigue-Syndrom und die Auswirkungen informiert ist, kann es die Betroffenen unterstützen und verständnisvoll mit den Veränderungen und der geringeren Belastbarkeit umgehen. Auf diese Weise wird überhöhten Ansprüchen und Vorwürfen vorgebeugt und die emotionale Last bei den Patienten verringert.

Gelingt die Akzeptanz nicht aus eigener Kraft und im Austausch mit dem eigenen Umfeld heraus, so empfiehlt es sich, einige Stunden bei einem Therapeuten/Arzt/Psychologen in Anspruch zu nehmen, der eine Ausbildung in Akzeptanz- und Commitment Therapie (ACT) hat. Hier wird im gemeinsamen Gespräch versucht an der Krankheitsbewältigung zu arbeiten, da diese eng mit der Akzeptanz der Krankheit verbunden ist. Das bedeutet, dass die eigene Einstellung zur Diagnose MS und der sie begleitenden Symptome und das Gefühl der „Selbstwirksamkeit“ mitbestimmend sind für die Krankheitsbewältigung. Die Akzeptanz- und Commitment-Therapie (ACT) ist ein kognitiv-verhaltenstherapeutischer Ansatz, dessen Ziel es ist, zu lernen, emotionalen Problemen mit Achtsamkeit zu begegnen und das zu tun, was einem wirklich wichtig ist, auch mit der Diagnose Multiple Sklerose. Neben der Akzeptanz von unerwünschten Gedanken und Gefühlen, die meist nur schwer kontrollierbar sind, wird mit den Patienten an einer Neuorientierung des Lebens, mit dem Fokus auf wertgeleitetem, engagiertem Handeln gearbeitet.



Selbstwirksamkeit

Es ist ebenso wichtig, dass Betroffene im Umgang mit sich selbst verständnisvoll und nachsichtig sind und sie keine zu hohen Erwartungen an die eigene Leistungsfähigkeit und Ausdauer stellen. Eine therapeutische Möglichkeit sich in Achtsamkeit sich selbst gegenüber zu üben, stellt MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) dar. In Studien konnte gezeigt werden, dass sich Fatigue sehr gut durch meditative Achtsamkeitsübungen lindern lässt und damit eine therapeutische Option darstellt, die wenig kostet und maximal effektiv ist. Betroffene sollten sich pro Tag zudem realistische Ziele setzen, die sie auch erreichen können und dringend vermeiden, sich mit einer übervollen Agenda zu konfrontieren, deren Erfüllung sie realistischerweise nicht nachkommen können. Wichtig ist vielmehr ein Umdenken dahingehend, dass man trotz der Fatigue noch ganz viele Dinge machen kann und man sich nicht als passives Opfer der Fatigue betrachtet.

Kognitive Verhaltenstherapien

Diese Therapien können dabei helfen, den Umgang mit den Beschwerden zu verbessern. Die Therapie bezieht sich u. a. auf konkrete Probleme im Umgang mit der Fatigue. Im Rahmen der Sitzungen werden gemeinsam mit einem Therapeuten Copingstrategien erarbeitet, die im Alltag angewendet werden können. In der Folge kann dadurch die Selbstwirksamkeit wieder gestärkt werden. Ein besonderes Augenmerk zum Umgang mit der Fatigue im Alltag wird oftmals auf die sogenannten „3 P“'s“ gelegt: Planen, Priorisieren und Pacen.

Damit ist folgendes gemeint:

PLANEN

- Den Tag vorausplanen und Zeit zum Ausruhen vor und nach Aktivitäten einplanen
- Aktivitäten zu Tageszeiten einplanen, an denen man die meiste Energie hat
- Aufgaben über mehrere Tage oder Wochen verteilen
- Unterstützung bei Angehörigen und Freunden aktiv anfragen
- Teilzeitarbeit oder Arbeit mit flexiblen Arbeitszeiten wählen

PRIORISIEREN

Verpflichtungen/Aktivitäten nach Wichtigkeit beurteilen und entscheiden, was zuerst gemacht werden muss

Energie einbehalten für Dinge, die Freude machen (wer sich am Tag ausschließlich an Pflichten abarbeitet, hat am Abend keine Reserve mehr, um auch den schönen Dingen des Lebens nachzugehen)

Unwichtigere Dinge verschieben

Realistische Ziele für den Tag/die Woche setzen



PACEN¹

- Nur eine Sache fokussiert und in Ruhe erledigen, nicht die Energie auf mehrere Dinge gleichzeitig verteilen (Gehetztsein vermeiden)
- Pausen regelmäßig einbauen bevor die Erschöpfung da ist, auch wenn es bedeutet, eine Arbeit mittendrin zu unterbrechen
- Immer Pausieren zwischen Aktivitäten

Edukative und auf Verhaltenstherapie basierende Konzepte werden mittlerweile auch schon per App angeboten. Hier muss jede Person für sich entscheiden, welches Medium sie wählt, dem einen hilft schon eine App der andere benötigt den persönlichen Kontakt zu einem Therapeuten, um wirklich etwas im Alltag zu verändern.



Sport und körperliche Aktivität

Moderates Ausdauertraining zwei bis drei Mal pro Woche für 30-40 Minuten pro Einheit kann in vielen Fällen die Leistungsfähigkeit verbessern und die Fatigue effektiv mindern.

Das Ausdauertraining am besten in Form von schnellem Gehen oder langsamem bis moderat-schnellem Joggen, ist hierbei dem reinen Krafttraining vorzuziehen. Ein «Nichtstun» im Sinne einer Schonung verschlimmert die Symptome langfristig, weswegen man sich trotz der Fatigue auch körperlich fordern, jedoch nicht überfordern sollte. Patienten dürfen durchaus auch bei sportlicher Betätigung schwitzen und sich an ihre individuelle Leistungsgrenze bringen.

Richtig schlafen

Folgende Maßnahmen fördern einen ausreichenden, regelmäßigen und qualitativ guten Schlaf:

- jeden Tag zur selben Uhrzeit ins Bett gehen und aufstehen
- Vor dem Einschlafen meditieren und Atemübungen durchführen (hierzu gibt es mittlerweile gute Apps)
- Entspannungsmusik hören
- Acht Stunden Schlaf pro Nacht einhalten, nicht mehr und nicht weniger
- nach dem Aufwachen sofort aufstehen
- tagsüber maximal 30-45 Minuten schlafen, auf keinen Fall mehr
- abends auf schwere Mahlzeiten und koffeinhaltige Getränke (Kaffee, Tee) und Übermäßigen Alkoholkonsum verzichten
- Eine Stunde vor dem Zubettgehen einen Schlaf fördernden Tee trinken

(1) Pacen: Der Begriff leitet sich vom englischen Wort „pace“ für Geschwindigkeit ab. Und genau darum geht es: das Tempo des Alltags unter Kontrolle zu haben - und auf die Bremse zu treten, wenn die Anstrengung zu groß wird.

Source : DMSG Aktiv ! Nr. 276 / 2-2022





VOYAGER UN JOUR, VOYAGER TOUJOURS.

PAR MME BÉATRICE BOCKHOLTZ, MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION MSL

Voyager un jour voyager toujours, telle est ma devise. Longtemps je l'ai appliquée à la lettre. J'ai voyagé, voyagé, et encore voyagé. Aujourd'hui ma santé en a décidé autrement. Qu'à cela ne tienne, à présent, je voyage différemment.

J'ai inauguré ma passion des voyages lointains par l'Inde en 1991. Les pays européens, plus proche de mon domicile, je les visiterais lorsque l'heure de la retraite aurait sonné. Maintenant et pour les 30 prochaines années je partirais à la découverte du monde.

Je suis passée de la chaleur épicée de l'Inde au froid supposé de l'Islande.

J'ai chaud en Islande, trop chaud et je n'ai aucun t-shirt dans la valise. Cela ne va pas m'empêcher d'explorer l'île. La nature est belle et encore sauvage, le tourisme n'y est pas encore développé. L'été, pour répondre à la demande des visiteurs de l'île, les pensionnats servent d'hôtels.

Nous sommes au début de notre circuit, nous faisons une halte à chaque chute d'eau car elles sont magnifiques. Elles sont nombreuses, si nombreuses, qu'au bout de quelques jours de voyage, nous voulons nous arrêter uniquement pour contempler les plus spectaculaires.

Des icebergs, il y en a en Islande mais aussi ailleurs dans le monde. Je me rendrai en Islande, en Alaska, au Groenland et pour finir en Antarctique. Sans le savoir je suis allée crescendo du plus petit au plus grand des icebergs.

Des icebergs il y en a de toutes les couleurs, de toutes les tailles et de toutes les formes : iceberg en dôme, iceberg pointu, iceberg érodé, iceberg biseauté, iceberg trapu, iceberg tabulaires. La plupart sont blancs, mais ils se présentent dans une large gamme de couleurs, notamment bleu, vert, jaune, noir et rayé. La couleur des icebergs change avec le temps. Plus la glace est bleue, plus

l'iceberg est « vieux ». Les plus impressionnants de par leur taille sont les tabulaires caractéristiques de la zone Antarctique.

2003. Deux jours en mer pour atteindre l'Antarctique au départ de Ushuaïa. C'est le Passage de Drake, un large bras de mer qui sépare l'extrémité sud de l'Amérique du Sud et l'Antarctique. Le passage de Drake est tristement célèbre pour ses eaux agitées. Pour l'heure, la mer est calme et le restera durant toute la traversée.

A bord, une bibliothèque, je prends un livre sur les manchots, le feuillet. Je le trouve intéressant ! Ce livre ne décrit pas les manchots comme étant des oiseaux maladroits habillés d'un smoking paradant dans les vitrines des magasins durant les périodes de Noël. Nous sommes à la veille de Noël. C'est l'été en Antarctique ! Dans le journal de bord, je lis « -1 », température la plus froide enregistrée au cours de ce voyage.

Les premières conférences sont organisées à bord. Les thèmes de la faune, de la géographie, de la glace et beaucoup d'autres thèmes y sont abordés. Puis le temps des excursions a sonné. Arrivée en zodiac sur la péninsule Antarctique ou plutôt sur « Penguin island ». Je ne sais pas si je dois traduire en français par île des manchots ou par île des pingouins. Ce qui est certain, c'est que ce sont les manchots qui dans l'hémisphère sud vivent et les pingouins, eux, ont leur habitat dans l'hémisphère nord et volent dans les airs.

Revenons à « Penguin island ». Je pose le pied dans la neige : une forte odeur de poissons se dégage, c'est celle des manchots. Je fais la connaissance des manchots à jugulaires. La gorge est barrée par une fine bande noire un peu à la façon de la jugulaire d'un casque. Ici, les manchots ont la priorité. Pas question de traverser leur passage. Je les admire!





De retour à bord, je me replonge dans le livre sur les manchots et apprend qu'il en existe 18 espèces.

Durant cette expédition, je vais en étudier 4.

Après le manchot à jugulaire, le manchot adélie, tout de noir vêtu, élégant dans son smoking. Le manchot papou, tête noire présente un dessin caractéristique et unique : deux taches blanches triangulaires, dont un des angles touche les yeux, se rejoignent en une fine bande blanche sur la calotte. Parmi les manchots papous de la colonie, un intrus s'est incrusté. Un gorfou macaroni, aussi appelé gorfou doré reconnaissable à ces sourcils jaunes caractéristiques. Le seul que je verrais dans mes voyages

Dans l'avion de retour, je prends la décision de continuer de voyager au bout du monde afin d'identifier les 18 espèces de manchots.

En 2015, la vie prend une autre tournure. De voyageuse, je deviens sépienne – personne ayant reçu le diagnostic de sclérose en plaque. La maladie évoluant, je fais moins de voyages. Je suis pratiquement à l'arrêt seule me restent les photos comme souvenirs.



Des souvenirs, j'en ai beaucoup. Après l'Antarctique je suis allée dans l'ordre :

en Afrique du Sud, dans les îles Galapagos, en Nouvelle-Zélande, dans les Îles Falkland (Malouines), au Chili, en Argentine pour finir en Australie à la rencontre du manchot du Cap, du manchot des Galapagos, du manchot à œil jaune, du gorfou sauteur (étrange, il ne se nomme pas manchot), du manchot royal, du manchot de magellan et du petit manchot bleu (l'espèce la plus petite).

Aujourd'hui, tout a changé. Non pas que je ne suis plus intéressée à connaître toutes les espèces de manchots mais plutôt qu'au fil des années, ma situation a évolué. Mon handicap a eu raison de moi. Je marche de moins en moins loin et moins longtemps. La marche, c'est dorénavant toujours avec une aide : la canne, le rollator ou le fauteuil roulant. Je choisis mon compagnon de route selon mon état du moment, en tenant compte de la fatigue de l'instant et celle qui sera engendrée par l'effort à fournir. A cela se rajoute le ressenti face à la température extérieure. Plus il fait chaud, plus je me fatigue et la douleur s'accroît.

Finalement, la décision prise dans la bibliothèque du bateau est devenue une passion de raison. Les manchots ont pour habitat l'hémisphère sud et donc vivent soit dans le froid soit proche du froid. Ce qui me convient bien puisque je n'ai jamais apprécié le chaud. Tout au plus, je l'ai accepté dans le seul but de voyager et de voir le monde.

Quand je fais le bilan de ma vie : j'ai foulé le sol (terre et glace) de 50 pays, j'ai côtoyé 11 espèces de manchot (encore 7 pour faire valoir l'ensemble des espèces), et j'ai rencontré des obstacles sur ma route. Les obstacles ont comme nom : la sclérose en plaque et le cancer.

Aujourd'hui, je suis obligée de me poser la question : comment poursuivre, l'aventure débutée il y a 30 ans, malgré la maladie ?

Je ne me rappelle plus exactement si c'est lors d'une émission télévisée ou en surfant sur le net que j'ai fait la connaissance de Pairi Daiza. Selon moi, observer les animaux, c'est exclusivement dans leur habitat naturel, là où ils ont tout l'espace dont ils ont besoin pour vivre. Ce qui est loin d'être le cas dans les zoos.

A Pairi Daiza, il y a d'abord eu les manchots du cap. Sont arrivés ensuite les manchots papous, puis le royal. Une grotte des manchots est ouverte. Et un hôtel voit le jour. Cerise sur le gâteau, les résidents peuvent les observer depuis la chambre et les voir nager en toute intimité.

Même si je n'ai jamais été fan des parcs animaliers, je souhaite vivre cette expérience. Une expérience unique ! Même valide, à moins de faire de la plongée, voir les animaux évoluer dans l'eau n'est pas envisageable. Alors oui, j'ai changé d'avis : les parcs sont intéressants pour les enfants ou pour les personnes qui n'auront jamais l'opportunité de voyager comme j'ai pu le faire. Il s'agit d'un choix de vie.

J'en ai sans doute tellement parlé. Cette idée s'est transformée en cadeau d'anniversaire. Le plus beau des anniversaires !

Nous voilà parti pour le weekend à Pairi Daiza avec pour bagage 2 chaises roulantes (dont une pour maman qui fait partie du voyage), 2 aidants (ma sœur et son mari) et bien sûr, l'appareil photo avec son lourd objectif de 3kg600.





Lorsque j'ouvre la porte de la chambre je suis impressionnée par son décor. Je me dirige vers la fenêtre à moitié immergée dans l'eau. Là, je vois les manchots nager. Un ballet incessant : ils nagent de gauche à droite et vice versa. Curieux, il y en a un qui s'arrête devant mes yeux, comme s'il m'attendait. Non, il n'a pas attendu la passionnée des manchots que je suis. Il est si proche de mon visage, comme s'il voulait me donner un bisou. Je répète sans cesse « Oh, que c'est beau » jusqu'à en pleurer. C'est merveilleux ! Des larmes de joies ne cessent de s'écouler sur mon visage émerveillé

A mon tour de diriger le ballet des manchots. Avec ma main, je dessine des figures sur la vitre. Fantastique ! Le manchot suit le mouvement. Nous dansons. Pour la première fois, ma famille les découvre.

Les manchots en ont assez de parader devant ma fenêtre. Ils partent. Je comprends, les soigneurs sont arrivés et s'installent sur l'île avec leurs seaux remplis de poissons. C'est l'heure du repas. Chacun à son tour va chercher un poisson. Après en avoir pris un, certains sautent dans l'eau, font un petit tour de nage et vont à nouveau rejoindre l'île pour y chercher de la nourriture.

Il est tôt, nous nous rendons dans la grotte des pingouins. Une odeur très forte de poisson me rappelle l'odeur humide en Antarctique, celle du manchot. La température est de 5°. On entend jaboter alors que la neige tombe dans la grotte.

Un royal est sur le bord de la falaise. Je regarde les papous évoluer dans l'eau, je suis en pleine séance photos, un gros plouf se fait entendre. Mais que se passe-t-il ? Ma sœur a tout vu, le royal a perdu l'équilibre et est tombé sur le ventre. Plus de peur que de mal. S'ensuit une chorégraphie aquatique. Que c'est beau de le voir nager ! Meilleur nageur que marcheur. Il faudrait peut-être que je fasse la même chose. Je suis peut-être meilleure nageuse que marcheuse ou rouleuse en fauteuil.

De retour à la maison, je visionne une à une les photos prises. Voici un Papou, un royal, encore un papou. Tiens, celle-ci est une autre espèce ! Je fais des recherches et, effectivement, il y a bien 4 espèces de manchot : 1 dans l'espace Cambron sur Mer et 3 dans l'espace terre du froid. Pour la dernière espèce, 3 œufs de gorfou sauteur ont éclos dans le jardin des mondes. Le gorfou sauteur se distingue par une touffe de plumes noires et jaunes de chaque côté de sa tête, appelée aigrette. Comme ils sont encore jeunes, le jaune n'est pas encore bien marqué. J'ai eu l'opportunité de croiser littéralement leurs routes aux îles Falkland.

Alors cette expérience à Pairi Daiza est une nouvelle façon de voyager pour moi. Je ne m'arrêterais pas là. Comme ma meilleure amie me l'a écrit, j'ai trouvé un moyen de continuer à vivre ma passion. Les manchots.

Mme Béatrice Bockholtz
membre du conseil d'administration MSL

*Aujourd'hui, je suis obligée de
me poser la question : comment
poursuivre, l'aventure débutée il y a
30 ans, malgré la maladie?*





PORTRAIT : THIERRY PATINET

COMPTABLE QUALIFIÉ

Quand il m'a été demandé de rédiger un article sur ma fonction au sein de FSPL, je me suis demandé s'il n'y a pas sujets plus importants à traiter dans le MS Kontakt telles que les avancées dans la recherche ou les actions lancées pour soulager ou pour rendre la vie plus aisée aux patients.

Evidemment que la finance et la comptabilité ont leurs importances!

Mais la valeur d'une institution ne peut-elle se mesurer qu'à l'aune de ses chiffres ? Ne faudrait-il pas prendre en compte d'autres paramètres tels que, par exemple, ses implications sociales et environnementales ?

La finance peut-elle faire partie d'une réflexion altruiste malgré que de nombreux paramètres dans le monde actuel, tendent à présenter ces deux notions comme des plus antagonistes ?

Au travers des fonctions que j'occupe chez MSL et de mon parcours professionnel, je vais tenter d'apporter une piste de réflexions sur ces sujets.

En septembre 2018, j'ai décidé de créer ma société de comptabilité que j'ai appelé « Ecolage, Comptabilité, Organisation Sàrl ». Mon intention était de faire profiter des clients potentiels d'une trentaine d'années d'expérience dans de nombreux domaines liés à la comptabilité (4 ans en banque, 17 en fiduciaires. 7 ans auprès d'une société grand-ducale incontournable).

En mai 2019, je consultais les offres d'emplois afin de présenter une proposition de services quand j'ai lu que FSPL cherchait un comptable pour une durée déterminée à raison de 20H semaine pour remplacer la personne en charge de la tenue des comptes à 40H semaine durant une absence prolongée.

Cela semblait être une mission pour E.C.O. Sàrl mais était-ce possible d'absorber un temps plein à mi-temps ?

Afin d'y parvenir, il convenait :

- d'analyser en quoi consiste le travail et comment il est exécuté
- de faire l'inventaire des outils disponibles
- de les connaître afin d'en extraire l'exploitation la plus efficace possible
- de construire les outils nécessaires à l'exécution des tâches qui peuvent être automatisées

sans omettre le fait que, dans le cas d'un remplacement, les méthodes ne peuvent en aucun cas être chamboulées car à son retour, la personne qui reviendra devra pouvoir exécuter, le travail qui lui était confié avant son départ.

J'ai rencontré des responsables de FSPL intéressés par mon parcours professionnel et suggestions afin d'assurer la mission.

Les subsides pour la fonction n'étant accordés que pour les employés et non les sous-traitants, la mission n'a pas pu être effectuée via E.C.O. . J'ai donc accepté un contrat en CDD de 4 mois.

La mission fut accomplie. Le travail a été absorbé en 20H.

Je restais seulement muselé dans ma créativité tant que FSPL ne pouvait pas savoir si la personne remplacée allait revenir.

L'information tomba fin 2020. Mon CDD 20H était commué en CDI à 30H semaine.

J'ai donc poussé plus loin les automatisations qu'il était possible de réaliser avec les outils disponibles, de telles sorte qu'à ce jour,



seul, les achats sont encore encodés entièrement manuellement et cela sans aucun surcoût ou investissement complémentaire.

Ayant identifié des possibilités d'améliorer les flux dans l'organisation, j'ai pu proposer des solutions et développer les programmes afin de soulager le travail administratif des collègues.

Le traitement comptable d'une institution telle que FSPL

La comptabilité est l'art de raconter l'histoire d'une entité au travers de ses chiffres.

Si l'histoire d'une entité est complexe, il est impensable d'imaginer rendre sa comptabilité simple au risque d'utiliser les raccourcis qui pervertiraient le récit.

Contrairement à certaines idées reçues, le traitement comptable d'une institution comme FSPL est complexe, bien plus complexe qu'une comptabilité de sociétés habituellement traitées en fiduciaire.

Cela demande

- une capacité d'analyse et la connaissance des flux,
- de la réflexion,
- une maîtrise des outils disponibles,
- la tenue d'une comptabilité analytique qui reste impensable à sous-traiter car elle demande une présence régulière au sein de l'institution puisqu'elle est personnalisée au regard des besoins et des flux de fonctionnements,
- de l'initiative
- de la créativité

Pour des raisons financières, la fonction est parfois

- confiée à des bénévoles,
- confiée à des personnes réaffectées au sein même de l'institution qui souvent n'ont pas la formation,
- sous-traitée à des fiduciaires qui finissent, parfois, par coûter plus cher en temps et en argent puisque elles traitent un dossier particulier.

La bonne volonté ne résout pas tout.

Quels sont les raisons qui me motivent à prêter chez MSL ?

- J'y retrouve les aspirations liées à ma propre société : partage de mon expérience avec les collègues (Ecolage), volonté d'améliorer les systèmes (Organisation), pas de maintien de système défaillant...
- La mise à profit de mon acquis professionnel aux services d'une institution à vocation sociale et bienveillante.
- l'ajout de connaissances dont celles liées à des schémas de fonctionnement de financements et plus particulièrement avec l'Etat au regard des conventions établies.

- La créativité par l'élaboration de solutions informatiques que je développe moi-même sur un logiciel usuel. Ces programmes sont mis à disposition de mes collègues, qui soulagées dans les tâches administratives qui leur incombent, peuvent consacrer plus de temps à leur métier. Je profite de l'occasion pour que les programmes créés dressent automatiquement les écritures à injecter dans le programme comptable, chose que je ne manque pas de faire à chaque fois qu'il s'agit de soulager mes propres tâches.
- La collaboration et la confiance optimale entre la direction et le service comptable qui ne souffre pas de freins hiérarchiques.
- La reprise en interne de toute la matière comptable de l'encodage à la finalisation des comptes annuels, de la comptabilité analytique, de l'élaboration du budget et de sa comparaison périodique avec le réalisé, de tout reporting nécessaire à la gestion de la Fondation facilitant son pilotage (Diminuant de ce fait considérablement les coûts des sous-traitants).

Selon mon constat, les défauts d'organisation et le manque de connaissances des outils disponibles sont des gouffres à énergie, à temps et par conséquent, à argent.

Considérant que la véritable valeur ajoutée apportée se doit d'être correctement rémunérée, contribuer à apporter des solutions pour résoudre ces déperditions est, selon mon point de vue, un devoir pour toute personne occupée dans une institution à vocation sociale car autant l'énergie, que le temps et que l'argent doivent au maximum du possible être consacré à la raison pour laquelle, cette même institution a été créée.

Dans cette perspective, je pense que finance et visions altruistes peuvent se conjuguer.

Quelles sont mes aspirations ?

Au vu de la progression efficiente qui a pu être réalisé chez FSPL, j'apprécierais pouvoir faire bénéficier d'autres institutions du même type que FSPL, de cette expérience et des avancées réalisées.

Etant occupé à 30 heures semaines, il m'est encore possible de consacrer une dizaine d'heures à une telle mission.

J'ose espérer, qu'à la lecture de cet article, des personnes impliquées dans des institutions sociales trouveront certaines idées, pistes de réflexions, voire mêmes des solutions à leurs problèmes de gestion.

Le côté pervers du sujet est que parfois, il n'en est même pas conscience.

A décharge des organes de directions qui ne sont pas tenus de connaître toutes les matières nécessaires au fonctionnement de leur entreprise tant qu'ils savent s'entourer des personnes qui maîtrisent ces dernières et qui les conseillent dans l'intérêt seul visé par l'objet de l'entité.

Je vous remercie de votre attention.



KULTURPASS

DROIT À LA CULTURE

RECHT OP KULTUR



ESCH-SUR-ALZETTE
EUROPEAN CAPITAL
OF CULTURE

cultur'au arbi

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Culture



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille, de l'Intégration
et à la Grande Région



LE **KULTURPASS**, VOTRE ACCÈS PERSONNEL
À LA CULTURE AU LUXEMBOURG.

CE PASS QUI EST VALIDE DEUX ANS PERMET :

- > L'ACCÈS GRATUIT AUX MUSÉES PARTENAIRES* ;
- > L'ACCÈS AU PRIX DE **1,50 €** À DE NOMBREUX ÉVÉNEMENTS
(DANSE, THÉÂTRE, CONCERTS, FESTIVALS, CINÉMATHEQUE,
ETC.) ORGANISÉS PAR NOS PARTENAIRES CULTURELS*.

POUR

- > CHAQUE RÉSIDENT
À REVENU MODESTE
- > CHAQUE DEMANDEUR
DE PROTECTION
INTERNATIONALE

FIR
> ALL AWUNNER MAT
NIDDEGEM AKOMMES
> ALL PERSON,
DEI INTERNATIONALE
SCHUTZ UFRÉET

DE **KULTURPASS**, ÄRE PERSËINLECHEN ACCÈS
ZUR KULTUR ZU LËTZEBURG.

DËSE PASS, DEEN ZWEE JOER GËLT EG ASS, ERLAABT:
> DE GRATIS ZUONGANG ZU PARTNERMUSEËN*
> D'ENTRÉE ZUM PRAÏS VUN **1,50 €** FIR VILL EVENTER
(DANZ, THEATER, CONCERT, FESTIVAL, CINÉMATHEÏK, ETC.)
BEI EISE KULTURPARTNER*

* D'DETAILLÉERT KONDITIONNE FIR DE KULTURPASS
ESOU WEI D'LESCHTE VUN DE PARTNER FANNT DIR OP:
WWW.KULTURPASS.LU



KULTURPASS



CULTUR'ALL ASBL > [INFO@KULTURPASS.LU](mailto:info@kulturpass.lu) > +352 26 37 89 23



VOTRE

**C'EST VOTRE ACCÈS PERSONNEL
À LA CULTURE AU LUXEMBOURG!**

LE KULTURPASS EST **VALABLE DEUX ANS**
ET VOUS PERMET:

- > L'ACCÈS **GRATUIT AUX MUSÉES PARTENAIRES ***
- > L'ACCÈS AU PRIX DE **1,50 € À DE NOMBREUX ÉVÉNEMENTS CULTURELS**
(MUSIQUE, THÉÂTRE, EXPOSITION, DANSE, CINÉMA, FESTIVAL)
ORGANISÉS PAR NOS PARTENAIRES CULTURELS*

* VOIR LA LISTE COMPLÈTE DES PARTENAIRES AU VERSO



COMMENT PUIS-JE CHOISIR UNE SORTIE ?

- > CONSULTEZ LES **PROGRAMMES DE NOS PARTENAIRES CULTURELS** (VOIR LA LISTE DES PARTENAIRES AU VERSO)
- > CONSULTEZ LES **SITES QUI LISTENT LES ÉVÉNEMENTS AU LUXEMBOURG**. VOUS TROUVEREZ LES ÉVÉNEMENTS AUXQUELS VOUS AVEZ ACCÈS AVEC VOTRE KULTURPASS AVEC LE **MOT CLÉ "KULTURPASS"**.



petitweb.lu



COMMENT PUIS-JE ACHETER DES BILLETS ?

IL SUFFIT DE VOUS **PRÉSENTER AVEC VOTRE KULTURPASS EN COURS DE VALIDITÉ ET VOTRE CARTE D'IDENTITÉ** AUPRÈS DE L'UN DE NOS PARTENAIRES CULTURELS POUR Y ACHETER VOTRE BILLET, DANS LA LIMITE DES PLACES DISPONIBLES.

NOUS VOUS **CONSEILLONS D'APPELER LE PARTENAIRE CULTUREL EN AMONT**, AFIN DE VÉRIFIER S'IL RESTE DES PLACES POUR L'ÉVÉNEMENT QUE VOUS AVEZ CHOISI.

VEUILLEZ NOTER QU'IL N'EST QUE POSSIBLE D'ACHETER **UNE PLACE PAR KULTURPASS** (MIS À PART POUR LES ENFANTS DE MOINS DE 3 ANS).

DE PLUS, IL N'EST QUE POSSIBLE DE REVENDRE VOTRE BILLET À PRIX RÉDUIT À UN AUTRE BÉNÉFICIAIRE DU KULTURPASS.

POUR PLUS D'INFORMATIONS RETROUVEZ-NOUS SUR:

WWW.KULTURPASS.LU @ **INFO@KULTURPASS.LU**



KULTURPASS



+352 26 37 89 23



KULTURPASS.LU



CULTUR'ALL ASBL
B.P. 412
L-2014 LUXEMBOURG

CULTUR'ALL asbl

OÙ PUIS-JE UTILISER MON KULTURPASS ?

VOICI LA LISTE COMPLÈTE DES PARTENAIRES CULTURELS AUXQUELS VOUS AVEZ ACCÈS !

EN GÉNÉRAL, TOUS LES ÉVÉNEMENTS ORGANISÉS PAR NOS PARTENAIRES CULTURELS SONT ACCESSIBLES AVEC LE KULTURPASS. IL EXISTE DES EXCEPTIONS CHEZ CERTAINS PARTENAIRES.

CENTRES CULTURELS

- > AALT STADHAUS
- > Altrimenti
- > Centre culturel Syrkus
- > Centre des arts pluriel d'Ettelbruck (CAPE)
- > CUBE 521
- > D'Millen
- > Kinneksbond
- > Kulturfabrik (KUFA)
- > Kulturhaus Niederaanven
- > kulturhuef
- > Kulturzentrum "Beim Nèssert"
- > Mierscher Kulturhaus
- > Neimënster
- > PRABELI, Centre socio-culturel Régional
- > OpderSchmelz Dudelange
- > Trifolion

MUSIQUE

- > Artikuss
- > Blues Club Lëtzebuerg
- > Café-Concert « de Gudde Wëllen »
- > Conservatoire de la ville de Luxembourg
- > Conservatoire de musique de la ville de Esch-sur-alzette
- > Ecole de musique de la ville d'Echternach
- > Folk Clupp Lëtzebuerg
- > Luxembourg Chamber Players
- > Lux Vocalis
- > Orchestre de chambre de Luxembourg
- > Philharmonie Luxembourg
- > Rockhal
- > Rotondes
- > Solistes Européens Luxembourg
- > United Instruments of Lucilin

THÉÂTRE

- > Canopée
- > Fédération Luxembourgeoise d'improvisation
- > Independent Little Lies
- > Kasemattentheater
- > Les Théâtres de la Ville de Luxembourg (Grand Théâtre & Théâtre des capucins)
- > MASKÉNADA
- > Théâtre d'Esch
- > Théâtre National du Luxembourg
- > Théâtre Ouvert du Luxembourg
- > Théâtre du Centaure
- > Theaterfrënn Téinten
- > Théâtre LE 10

FESTIVAL

- > Cinéast
- > Festival cinéma du Sud
- > Festival de théâtre de Beaufort
- > Festival de Wiltz
- > Festival EchterLive
- > Festival International de musique d'orgue de Dudelange (FIMOD)
- > Hidden Sessions
- > Koll an Aktioun Festival
- > Last Summer Dance Festival
- > Luxembourg City film Festival
- > Nuit des musées

EXPOSITION

- > Casino Luxembourg Forum d'art contemporain
- > CNA- Steichen collection
 > The FAMILY OF MAN
- > Lëtzebuerg City Museum
- > Mudam Luxembourg
- > Musée Dräi Eechelen
- > Musée National d'Histoire et d'Art
- > Musée national d'Histoire Naturelle
- > Musée national de la résistance et des droits humains
- > Musée de la Bataille des Ardennes Clervaux (MBAC)
- > Musée des Maquettes des Châteaux et des Châteaux forts du Luxembourg
- > Musée rural de Binsfeld
- > Musée rural de Peppange
- > Musée Tudor Rosport
- > Villa Vauban

DIVERS

- > A'Musée
- > Beaufort Chateau
- > BENU
- > Bonzënnen Bonzuewen
- > CNCI Industriekultur
- > Centre d'information tiers monde
- > CEPA(Summerakademie)
- > Esch CityTouristOffice
- > Fondation Zentrum fir politesch Bildung (ZpB)
- > Iléaitune foisasbl
- > INECC
- > Luxembourg Science Center
- > Luxembourg Center for Architecture (LUCA)
- > Luxembourg CityTourist Office (LCTO)
- > ManuKultura Redange
- > Natur an Erwält
- > PARC NATUREL de la Haute-Sûre
- > Piscine d'Esch/Alzette
- > Poppespënnchen
- > Réseau HELP (CLUBS SENIORS)
- > Trois C-L

CINÉMA

- > Cinémathèque de la Ville de Luxembourg
- > Kulturhuef KINO
- > PRABELI Wilz



REJOIGNEZ NOTRE GROUPE FACEBOOK:
MAM KULTURPASS ENNERWEE

CULTUR'ALL asbl

POUR PLUS D'INFORMATIONS
SCANNEZ-MOI
OU ALLEZ SUR KULTURPASS.LU



ENERGIEMANAGEMENT-SCHULUNG BEI FATIGUE

EINE BEHANDLUNG FÜR MENSCHEN MIT MS-BEDINGTER FATIGUE

Die Energiemanagement-Schulung (EMS) ist eine Behandlung für Menschen mit MS-bedingter Fatigue, die in der Ergotherapie in Gruppen durchgeführt wird.

Ziele der Energiemanagement-Schulung

- Trotz Fatigue einen befriedigenden, ausgefüllten Alltag erleben
- Als Experte/in 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 Gruppe passiert:

- 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

Die EMS besteht aus thematischen Gruppenlektionen, spezifischen Selbsttrainingsaufgaben und einem Arbeitsbuch, das die Teilnehmer im Laufe der Schulung bearbeiten.

Wissenschaftliche Daten haben gezeigt, dass sich Teilnehmer 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.



IN LUXEMBURGISCHER SPRACHE

Die Energiemanagementschulung erstreckt sich über 5 Wochen und findet dienstags von 18.00 -19.30

am 19.04 / 25.04 / 02.05 / 16.05 / 23.05.2023

unter der Leitung von Niki Kraus, Ergotherapeutin, statt.
In den MSL Räumlichkeiten
48, rue du verger L-2665 Luxemburg



EN LANGUE FRANÇAISE

La Formation en Gestion d'Énergie s'étend sur 5 semaines et a lieu les mercredis de 18h00 -19h30

01.02 / 08.02 / 22.02 / 01.03 / 08.03.2023

sous la direction de Niki Kraus, ergothérapeute.
en langue française

au MS Day Center "um Bill" - Maison 1 L-7425 Bill

Fatigue Sprechstunde

Falls Sie keine Zeit haben, um an der Energiemanagement-Schulung teilzunehmen, können Sie Frau Niki KRAUS jederzeit kontaktieren, um in einer Beratungsstunde gemeinsam Strategien und Lösungen im Umgang mit der Fatigue zu erarbeiten.

ANMELDUNG/INSCRIPTION:

MS Day Center „um Bill“

Tel. 26 61 05 56 / nicole.kraus@msl.lu





COURS DE FIT'ADAPTÉ

COURS DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE ET D'ENDURANCE

Une activité physique modérée et régulière est recommandée pour tout le monde et encore davantage pour toute personne atteinte de sclérose en plaques. Mais quelle activité choisir ?

Le nouveau cours de Fit'adapté tient compte des possibilités et limites des participants atteints de sclérose en plaques ou d'autres maladies neurologiques similaires et propose des exercices élaborés mais doux, qui visent à mettre en action tous les groupes musculaires sans mouvements brusques et sans chocs d'impact.

L'activité est notamment orientée à la pratique de la respiration et de l'équilibre, éléments importants à une meilleure prise de conscience corporelle.



Venez découvrir ce nouveau cours, organisé grâce au concours de la FLASS (fédération des associations de sports de santé).

Rendez-vous

à partir du mercredi 11 janvier de 16:45 à 17:45

au Hall Sportif de l'ECG
(Ecole de commerce et de Gestion),
21 Rue Marguerite de Brabant, 1254 Luxembourg

Participation aux frais

50€ par trimestre, 10€ pour un cours test

Infos / Inscriptions

inscription@msl.lu OU par téléphone au 26 61 05 56



NEUROSPORT KEHLEN

COURS DE GYMNASTIQUE ADAPTÉ

Cours de gymnastique adaptés pour les personnes souffrant d'une maladie neurologique.

Il y a à nouveau des places libres pour les habitants de la commune de Kehlen et des communes voisines.

Rendez-vous

chaque mercredi matin de 10:30 à 11:30

dans la salle de musique de Kehlen,
8, Rue du Ctre, 8282 Kehlen

Infos / Inscriptions

M. Xavier Boudler, kinésithérapeute
Tél. 621 594 691
neurosport.kehlen@gmail.com





COURS DE YOGA POSTURAL ADAPTÉS

AU MS-DAY CENTER "UM BILL"



Année 2023

LES VENDREDIS
DE 9H30 À 11H00

Inscriptions

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





MS-AQUASPORT

AQUA-FITNESS COURS FIR MS BETRAFFENER



vum 09. Januar
bis den 27. März

**MÉINDES VUN 18:15 BIS 19:15
AN DER PIDAL ZU WALFER**

09, 16, 23, 30 Januar 2023

06, 20, 27 Februar 2023

06, 13, 20, 27 März 2023

MS-Lëtzebuerg organiséiert fir dat 1. Trimester 2023 en neien Aqua-Fitness Cours fir MS Beträffener..

Ënnert der Leedung vun engem geschoulte Schwammmeeschter gëtt 1 Stonn am 29 grad waarme Waasser am klengen Baseng bei Musek am Grupp geturnt.

Wann dir eng perséinlech Hëllef braucht, fir an oder aus dem Waasser ze kommen, fir iech aus an unzeden, kënnst dir eng Begleedung matbréngen déi gratis um Cours kann deelhuelen oder während dem Cours erreechbar muss sinn.

**Umelle kënnst dir iech am Sekretariat vun MSL
beim Marielle Tarayre um Tel. 26 61 05 56
oder mail info@msl.lu**

**Pro Trimester kritt dir vu MSL
eng Rechnung vu 50€ geschéckt.**



Vu dass de Präis vu 50,-€ e vun der FLASS a MSL subventionéierte Forfait fir d'ganz Trimester ass, gëtt näischt rembourséiert, wann een net, wéi geplangt, regelméisseg matmaache konnt.

Dateschutz.

All är Date bleiwe bei MSL an nëmmen d'Trainere kréien eng Lëscht mat de Nimm an den Telefonsnummere fir d'Organisatioun vun den Coursen.





Groupe de paroles à la Résidence Al Esch

Jeudi, 19 janvier 2023
Jeudi 23 février 2023
Jeudi 23 mars 2023
Jeudi 27 avril 2023

45, rue du Commerce
L-4067 Esch/Alzette
Heure : 18:30-20:00

Inscription souhaitée :
621 64 38 78
(sms ou appel jusqu'au jour même)



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	44m2	440€	150€
Wohnung mit 1 Schlafzimmer	75m2	750€	200€
Wohnung mit 2 Schlafzimmern	94 m2	940€	250€
Wohnung mit 2 Schlafzimmern	109m2	1090€	250€

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



FRIDAYS ♥ in Esch

SAVE
THE DATE



13/01



Neijoerschessen

an der Brasserie K116
vun der Escher Kulturfabrik
12.00-15.00 | Präis: 5€

27/01



Sortie an den Ciné Starlight op Diddeleng

*Wat fir ee Film gewise gëtt an déi genee
Auerzäit gi mir räischt den 23.1. gewuer*
14.30 | Präis: 12€

10/02



Gemittlecht Mëttegiessen

zesummen an engem Restaurant
au choix
12.00-15.00 | Präis: 5€

24/02



Keelen spillen

am Centre QT zu Pëteng
14.00-17.00 | Präis: 12€

10/03



Gemittlecht Mëttegiessen

zesummen an engem Restaurant
au choix
12.00-15.00 | Präis: 5€

24/03



Spillen

Spillen ass net nëmme fir déi Kleng. Am
Brietspillcafé zu Esch gëtt et iwwert 1000
Spiller déi mir aus probéiere kënnen.
15.00-18.00 | Präis: 12€



Participation aux frais: 15€. En cas de déjeuner au restaurant, la participation aux frais s'élève à 5€ et chacun paie son propre repas.

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

Déi meescht Aktivitéite vum Fridays in Esch kaschten 15€. Am Fall vun engem Iessen am Restaurant ass d'Bedelegung un de Fraisen 5€ a jidferee bezillt säin Iesse selwer.

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 spéitstens mëttwochs virdrun um Bill ënnert der Nummer vum MS-Day Center „um Bill“ 26 61 05 56

Responsabel: Niki Kraus, Ergotherapeut

PLANNING DES SÉANCES

MODULE 4 : SAMEDI, 11 MARS 2023

langue : luxembourgeoise

(1) Mémoire et concentration

*avec Mme WATRY Aline, neuropsychologue,
psychothérapeute libérale*

(2) Traitements alternatifs et complémentaires

avec Mme WITT Monika, MS-Nurse - MSL

(3) Bien-être psychologique

*avec Mme MARES Pascale, psychologue,
psychothérapeute - MSL*



MERCI

POUR VOTRE SOUTIEN !

Après 6 mois d'effort intense, notre challenge sportif et solidaire LETZ'MOVE a pris fin.

Le vendredi 2 décembre, dans le cadre de sa soirée de fin de d'année, Cardif Lux Vie avait invité 8 associations caritatives afin de leur remettre un don. Le concept est original: de juin à octobre, les 270 collaborateurs participants répartis en 8 équipes ont parcouru un maximum de kilomètres à pied, en marchant ou en courant. Chaque équipe avait choisi une association à soutenir et un montant de 30.000€ a été réparti entre les associations choisies en fonction des kilomètres parcourus par l'équipe respective qui la soutenait. Quatre gagnants donc à l'issue du challenge : la cohésion des équipes, l'environnement, la santé des collaborateurs et les associations choisies.

MSL a bénéficié d'un don de 3.900€ grâce aux kilomètres parcourus par le Power Mint Team. Un grand Merci à Cardif Lux Vie pour cette généreuse initiative et bravo au Power Mint Team pour leur engagement pour la bonne cause !

3.900€



Freides den 28ten Oktober hat d'Associatioun "24 Stonne Velo Wëntger" eis op eng Scheck Iwwerreechung invitéiert.

Dank villen zeréckgeluechte Kilometer, villen Donen, Sponsoring,... konnten 2 Schecke vu jeweils 5.000€ als Ofschloss vun der Editioun 2022 vu "24 Stonne Velo Wëntger" un 2 Associatiounen iwwerreecht ginn:

Fondation Sarah Grond an Multiple Sclérose Lëtzebuerg

An engem conviviale Kader konnte mir déi sëllegen Aktivitéite vun MSL firstellen an d'Isabelle Cames, d'Sekretärin vun MSL huet mat hirem Témoignage iwwer onsichtbar MS Symptomer méi wéi een beréiert.

Den Don wäerte mir, ganz passend, an en therapeutische Velo fir d'Résidence « Al Esch » investéieren.

5.000€



TOUS SOLIDAIRES!

GEMEINSAM SIND WIR STARK

«Multiple sklerose 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 Sklerose 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.msl.lu

T. 26 61 05 56 | info@msl.lu
Multiple Sklerose 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*

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

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

Telefonnummer (fakultativ) - *Téléphone (facultatif)*

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 Sepsiens*

☐ per mail
par email

☐ per Post
par courrier



MULTIPLE SCLÉROSE LÉTZEBUERG • MAISON 1, L-7425 BILL

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 »*



Kältetherapie

Die Kältetherapie wirkt bei regelmäßiger Anwendung lindernd und aufbauend bei Multipler Sklerose, Arthrose, Rheuma, chronischen Schmerzen, Fibromyalgie, Neurodermitis und Erkrankungen der Wirbelsäule.

Auch bei Migräne, Schlafstörungen und Depressionen gibt es sehr positive Resonanz. Hinzu kommt, dass durch die Kältetherapie das Immunsystem gestärkt wird.

Aktiva setzt als Kältekammer das moderne 3-Stufen-Kammersystem (–10 °C, –60 °C, –110 °C) ein, welches für die Ganzkörper-Kältetherapie ideal ist.

Aktiva-Fit S.A. 11, rue de Flaxweiler L-6776 Grevenmacher Tel. +352 27 07 78-01 info@aktiva.lu www.aktiva.lu

COMMANDEZ NOS PUBLICATIONS

par email info@msl.lu

par téléphone **26 61 05 56**

ou au **MS-Day Center**

Brochure sur la sclérose en plaques dans le milieu professionnel à l'intention des employeurs et des salariés.

Dépliant "MS-Day Center um Bill"

Dépliant "École de la SEP"

MS Kontakt (trimestrielle)



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.



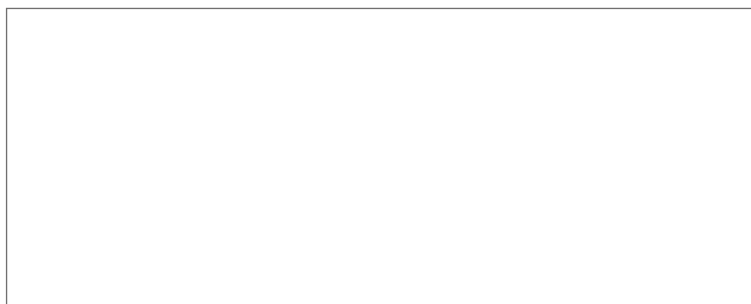
MSL
LLSP & FSPL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg



Multiple Sclérose Lëtzebuerg | Maison 1 | L-7425 Bill

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

Multiple Sclérose Lëtzebuerg    



LUXEMBOURG 1

PORT PAYÉ | P/S. 023