

KONTAKT  
MS  
KONTAKT



NEW



RETROUVEZ LE NOUVEAU CAHIER  
DES ACTIVITÉS MSL INTÉGRÉ AU  
CENTRE DU MS KONTAKT >>



# Sommaire

- 03 **Editorial** Mandy Ragni, présidente MSL
- 04 **Thérapie und Forschung** neue Diagnose Kriterien
- 06 **MS-Symptome** Geschmacksstörungen bei MS
- 07 **Forschung** Medizinischer Rückblick 2024
- 08 **Forschung** MS: Frühwarnzeichen im Immunsystem
- 10 **Traitements** Le cannabis médical
- 11 **Digital** Wëllkomm op sproochmaschinn.lu
- 12 **Redaktion** Leserbrief
- 14 **NEW** Cahier des activités / Aktivitätenheft
- 15 **Save the date** Assemblée générale 26.04.2025
- 16 **In Memoriam** Theresia Birngruber
- 17 **Mobilität** Führerschein
- 18 **Dossier** Les salariés handicapés au Luxembourg
- 21 **Meeting** Ocrevus®
- 24 **Résidence Al Esch** MSL services
- 25 **Petites annonces** Le coin des bonnes affaires
- 25 **Dons MSL** Merci à tous
- 26 **Tous solidaires !** Demande d'adhésion MSL
- 27 **Jeux et loisirs** Remue-méninges

# Editorial

*Mandy Ragni*

**Présidente MSL**



Bonjour Léif Memberen,

Mir hunn eng flott Neiegkeet fir iech!

Fir iech besser z'informéieren an alles méi iwwer-siichtlech ze maachen, hu mir en neie klenge Carnet erstellt, an deem all eis Aktivitéiten zesummegefaasst sinn.

Vun elo u fannt dir all wichteg Informatiounen an dësem „Cahier d'activités“ Dëse Cahier d'activités ass do, fir iech d'Liewen ze vereinfachen an iech ëmmer um neiste Stand ze halen, wat eis Aktivitéiten ugeet.

Mir hoffen, datt iech dës nei Iddi gefällt a géingen eis iwwer är eventuell Commentairen a Suggestiounen freeën.

Nieft dëser neier Initiativ, déi et eis erlaabt, Iech besser z'informéieren, steet och eng wichteg Verännerung an eiser Struktur un, déi mir mat Iech deelen a erkläre wëllen.


D'Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques asbl an d'Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg schaffe scho laang ënner dem Numm MSL zesummen. Elo wëlle mir eis Kräfte vereenen, fir méi Kloerheet an Effizienz ze schafen, an dobäi eisen Engagement an eist oppent Ouer fir all MS Betreffener an hiert Ëmfeld bäibehalen, respektiv nach weider ausbauen.

Méi Detailler zu dësem Thema fannt dir op Säit 15.



**MSL**  
LLSP & FSPL  
Multiple Sclérose  
Lëtzebuerg






« Der Vorteil an einer schnelleren MS-Diagnose ist zum einen jedoch schneller Klarheit über mögliche Symptome zu haben und außerdem (sofern der Patient es wünscht) schneller behandeln zu können. »

## THERAPIE UND FORSCHUNG

# Weniger "Hängepartie" dank neuer Diagnose-Kriterien

## DIAGNOSE DER MULTIPLLEN SKLEROSE

 **Multiple Sklerose ist zunächst oft nicht leicht zu diagnostizieren. Geänderte McDonald-Kriterien sollen die Diagnose erleichtern und damit mehr Klarheit schaffen, auch für Patienten.**

Noch sind sie nicht beschlossen, wurden auf dem ECTRIMS-Kongress Ende 2024 aber schon vorgestellt: die neuen McDonald-Kriterien. Diese alle circa 5 bis 7 Jahre revidierten Diagnose-Kriterien stellen Empfehlungen eines internationalen Zusammenschlusses von Wissenschaftlern dar, um eine Multiple Sklerose zu diagnostizieren – nach dem aktuellsten Stand der Wissenschaft und den technisch möglichen Diagnosemethoden. Benannt sind sie nach dem Neurologen William Ian McDonald, der sie 2001 einführte und den internationalen Wissenschaftlerstab zunächst geleitet hat.

### Schnellere Diagnose dank neuer Diagnose-Kriterien

2017 war die letzte Aktualisierung; die nächste erfolgt noch in diesem Jahr. Auf dem ECTRIMS-Kongress wurden Änderungen bereits vorgestellt, wie Prof. Mathias Mäurer auf MS-Doeblog beschreibt. Demnach gewinnt das MRT (Magnetresonanztomografie), also die «Biologie», mehr Gewicht: Es genügen weniger Läsionen an verschiedenen Regionen im Gehirn, um eine Diagnose MS zu stellen. Der Sehnerv wird künftig zu diesen Regionen hinzugezählt. Unter bestimmten (sehr engen) Umständen genügen allein MRT-Aufnahmen, um eine Diagnose MS zu begründen, ohne die übliche räumliche und zeitliche Verteilung.

Vor allem die zeitliche Verteilung von Läsionen hat eine Diagnose mitunter bisher (logischerweise) in die Länge gezogen und stellt für manchen Patienten eine Hängepartie dar, weil Monate, mitunter Jahre vergehen, bis weitere Läsionen im MRT zu sehen sind, die (bisher immer) nötig waren, um eine MS zu diagnostizieren.

Allerdings sind die (technischen) Anforderungen an solche RIS (Radiologisch Isolierte Syndrome) als Kriterien für eine MS-Diagnose sehr hoch. Denn MRT-Techniken, um das „Central Vein Sign“ (CSV) oder auch die „Paramagnetic Rim Lesion“ (PRL) zu verbildlichen, sind in die gängige MRT-Praxis noch nicht integriert.

### Mehr Fokus aufs MRT, mehr Fokus aufs Auge

Da jedoch Sehprobleme, diagnostiziert als Optikusneuritis, oft zu den Erstsymptomen einer MS gehören, wird schon die Aufnahme von Sehnervschäden den erneuerten Kriterien zufolge als mögliche Voraussetzung für eine räumliche Verteilung bei MS so manche Diagnose beschleunigen:

- Sind zwei von fünf Regionen betroffen (Läsion oder Sehnervschäden), braucht es oft nur noch eine weitere Läsion in zeitlichem Abstand.
- Sind vier der fünf räumlichen Regionen betroffen, braucht man in einigen Fällen gar keine zeitliche Verteilung abzuwarten.

- Treten CSV oder PRL auf, kann mitunter sogar auf zeitliche und räumliche Verteilung («Dissemination») verzichtet werden.
- Der Nachweis freier kappa-Leichtketten wird gleichgesetzt mit oligoklonalen Banden (bei Liquorentnahme), um eine chronische Entzündung des Zentralen Nervensystems (ZNS) zu zeigen.

Klar: Kritiker sehen dank der «gelockerten» Kriterien Fehldiagnosen, möglicherweise Fehlbehandlungen auftreten. Der Vorteil an einer schnelleren MS-Diagnose ist zum einen jedoch schneller Klarheit über mögliche Symptome zu haben und außerdem (sofern der Patient es wünscht) schneller behandeln zu können. Damit vergrößert sich das sogenannte Therapiefenster bei Multipler Sklerose, will sagen: Es verrinnt weniger kostbare Zeit, in der man die MS einbremsen und somit den Krankheitsfortschritt verlangsamen kann.

Bei Multipler Sklerose stehen heute, neben symptomatischer Therapie, Schubtherapie und Rehabilitation nämlich eine große Menge mitunter sehr wirkungsvoller prophylaktisch wirksamer Medikamente zur Verfügung: die sogenannten Immunmodulatoren bei MS. Je früher man sie einsetzt, desto stärker kann man die MS und ihre Folgen einbremsen.

Quelle: MS-Docblog, 14.01.2025.  
Redaktion: AMSEL e.V., 10.02.2025



# Geschmacksstörungen bei MS

**JEDER 5. MIT MS:  
ESSEN SCHMECKT  
NICHT MEHR RICHTIG**

## Kurz & fundiert

- Störungen des Geschmackssinns: Ein oft übersehenes MS-Symptom?
- Systematischer Review mit Metaanalyse über 9 Studien
- Beobachtungsstudien mit insgesamt 1 385 Personen mit MS
- Teststreifen, flüssige Testsubstanzen oder Selbstberichte
- Prävalenz 16 – 20 %
- Problematisch: Appetitmangel, Mangelernährung, reduzierte Lebensqualität
- Jeder 6. bis 5. Patient mit MS betroffen

**DGP – Störungen des Geschmackssinns können jeden 6. bis 5. Patienten mit Multipler Sklerose betreffen, fand ein systematischer Review mit Metaanalyse über 9 Studien. Dieses Symptom sollte in der Behandlung berücksichtigt werden, da es zu Einschränkungen der Lebensqualität und Mangelernährung führen kann.**

Störungen des Geschmackssinns können bei der Multiplen Sklerose (MS) als Symptom auftreten, werden aber häufig übersehen. Dieses Symptom kann allerdings zu geringerem Appetit, Mangelernährung und Gewichtsverlust führen – und zu einer geringeren Lebensqualität.

### Wenn Essen nicht mehr richtig schmeckt: Ein oft übersehenes MS-Symptom?

Der vorliegende systematische Review mit Metaanalyse ermittelte, wie häufig es zu Störungen des Geschmackssinns bei Personen mit MS kommt. Wissenschaftler verglichen zudem den Geschmackssinn der Patienten mit dem gesunder Kontrollpersonen. Der systematische Review umfasste Beobachtungsstudien aus den



medizin-wissenschaftlichen Datenbanken PubMed, Embase, Scopus und Web of Science mit Veröffentlichungsdaten bis 29. Juni 2024. Die Autoren analysierten Prävalenzraten und Untergruppen je nach eingesetztem Test zur Einschätzung des Geschmackssinns.

### Systematischer Review mit Metaanalyse über 9 Studien

Die Metaanalyse schloss 9 Studien mit zusammen 1 385 Personen mit MS ein. Die zusammengefasste Prävalenz von Geschmackssinn-Störungen bei MS betrug 16,4 % (95 % Konfidenzintervall, KI: 8,7 – 24,1 %;  $I^2 = 90$  %;  $p < 0,01$ ). Die Autoren identifizierten drei wesentliche Testmethoden: mit Teststreifen, mit flüssigen Geschmacksstoffen oder Selbstberichte der Studienteilnehmer. Die Untergruppenanalyse zu Teststreifen ermittelte in 4 Studien eine Prävalenz von 18,8 % (95 % KI: 10,5 – 27,2 %;  $I^2 = 0$  %). In 3 Studien wurden entweder flüssige Geschmacksstoffe oder Selbstberichte genutzt. Diese ergaben eine Prävalenz der Störungen des Geschmackssinns von 20,2 % (95 % KI: 7,2 – 33,3 %;  $I^2 = 86$  %). Personen mit MS hatten signifikant niedrigere Testscores im Vergleich zu gesunden Kontrollen (Mittelwertdifferenz, MD: -0,93; 95 % KI: -1,20 – -0,65;  $I^2 = 0$  %;  $p = 0,48$ ).

### Jeder 5. bis 6. Patient mit MS betroffen

Die Autoren schließen, dass Störungen des Geschmackssinns jeden 5. bis 6. Patienten mit MS betreffen können. Dieses Symptom sollte in der Behandlung berücksichtigt werden, da es zu Einschränkungen der Lebensqualität und Mangelernährung führen kann.

© DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom  
Copyright : Alle Rechte der Zusammenfassungen



# Medizinischer Rückblick 2024

## WAS HAT SICH GETAN, IN THERAPIE UND FORSCHUNG, IN SACHEN MS?

### Eine Zusammenfassung. Von ATA188 bis Tolebrutinib.

#### ATA188

Januar: Nach vielversprechenden Phase-I-Ergebnissen (2021) konnte ATA188, ein EBV-spezifischer T-Zell-Rezeptor, das primäre Studienziel „Verbesserung der Behinderung“ nach zwölf Monaten im Vergleich zu Placebo nicht erreichen.

#### Pregabalin

April: Das Antiepileptikum, das zur Behandlung von neuropathischen Schmerzen eingesetzt werden kann, kann bei missbräuchlicher oder zu hoher Dosierung zu schweren Neben- und Wechselwirkungen führen, bis hin zum Tod.

#### Cannabinoide

April: Das neue Cannabisgesetz legalisiert teilweise den Eigenkonsum, Besitz und Anbau von Cannabis nach strengen Vorgaben. Hinter dem Steuer gilt ein THC-Grenzwert von 3,5 ng/ml im Blutserum<sup>1</sup>, der nicht überschritten werden darf.

#### Ocrevus

Juni: Den bisher nur als Infusion zugelassenen Wirkstoff gegen schubförmige und primär-progrediente MS gibt es nun auch als subkutane Variante, wodurch die Behandlungszeit verkürzt ist.

#### Glatirameracetat

August: Ein Rote-Hand-Brief warnt davor, dass auch Jahre nach Therapiebeginn anaphylaktische Reaktionen zwar nicht häufig, jedoch nicht ausgeschlossen sind.

Für alle, die stets über Multiple Sklerose informiert sein möchten:

- Der AMSEL-Newsletter erscheint einmal monatlich, außer im August und im Dezember.
- Dafür gibt es 3-5 Sondernewsletter pro Jahr.
- Anmelden ist ganz einfach (<https://www.amsel.de/service/newsletter/anmeldung/>).



#### CAR-T-Zell-Therapie

August: CAR-T-Zell-Therapien werden bereits eingesetzt, um verschiedene Krebsarten zu behandeln. Die FDA (Food and Drug Administration) genehmigte erstmals eine Phase-I-Studie gegen progrediente MS-Verläufe.

#### Diagnosekriterien

September: Die McDonald-Kriterien für MS werden revidiert und ermöglichen eine noch frühere Diagnosestellung. Unter bestimmten Voraussetzungen kann künftig dann auch das Radiologisch Isolierte Syndrom (RIS) mit zugelassenen MS-Therapien behandelt werden.

#### Bruton-Tyrosin-Kinase-Hemmer (BTKi)

September: Tolebrutinib, ein Bruton-Tyrosin-Kinase-Hemmer, zeigte positive Ergebnisse in einer Phase-III-Studie bei schleichender MS. Eine Zulassung könnte im ersten Halbjahr 2025 erfolgen. [Im Dezember 2024 nahm die amerikanische Arzneimittelbehörde FDA Tolebrutinib in ein beschleunigtes Zulassungsverfahren auf (Fast Track).]

#### Serum-Filament-Leichtketten (sNfL)

Oktober: Erster sNfL-Test europaweit zugelassen. Sind Werte des Biomarkers im Blut erhöht, steigt die Wahrscheinlichkeit von MS-bedingten Läsionen und Schüben. Im klinischen Alltag werden sNfL-Tests allerdings noch nicht regelmäßig eingesetzt.

Stand: November 2024.

Quelle: together 04.2024.

Redaktion: AMSEL e.V., 10.01.2025

<sup>1)</sup> In Luxemburg beträgt dieser Grenzwert 1 ng/ml

# Multiple Sklerose: Frühwarnzeichen im Immunsystem

30. SEPT. 2024

LUDWIG-MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT MÜNCHEN

**LMU-Forschende zeigen, dass bestimmte Immunzellen bereits in frühen Stadien von Multipler Sklerose (MS) eine wichtige Rolle spielen.**

**Die Forschenden verglichen CD8-T-Zellen von eineiigen Zwillingen, bei denen ein Zwilling an MS erkrankt ist und der andere keine klinischen Symptome zeigt, und wiesen spezifische Veränderungen nach.**

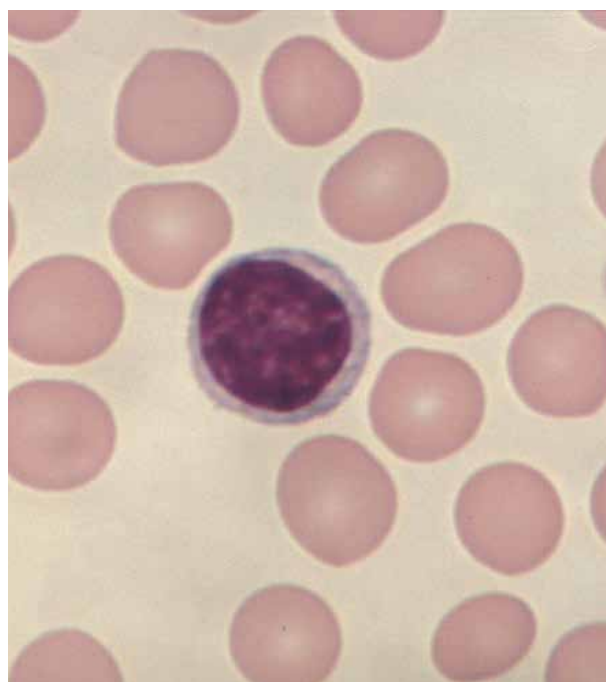
**Die Erkenntnisse könnten neue Therapieansätze eröffnen und dazu beitragen, MS bereits in einem sehr frühen Stadium zu erkennen.**

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische entzündliche Erkrankung, bei der das Immunsystem das zentrale Nervensystem angreift. Dies beeinträchtigt die Signalübertragung zwischen Gehirn und Körper und kann zu Symptomen wie Sehstörungen, Koordinationsproblemen, Lähmungen oder auch kognitiven Einschränkungen führen. Ein Team um Privatdozentin Lisa Ann Gerdes (Institut für Klinische Neuroimmunologie am LMU Klinikum und Biomedizinisches Centrum) hat nun eineiige – also genetisch identische – Zwillingspaare untersucht und konnte nachweisen, dass bestimmte Immunzellen – sogenannte CD8-T-Zellen – bereits in frühen Stadien der Krankheit eine Rolle spielen.

Von CD8-T-Zellen ist bekannt, dass sie in Entzündungsherden im Gehirn von MS-Patienten und -Patientinnen vorkommen. Bisher war aber unklar, welche Rolle sie für die Erkrankung spielen: Sind sie Folgeerscheinung oder Auslöser, und was aktiviert sie für den Sprung aus dem Blut ins Zentrale Nervensystem? Diese Fragen haben die Forschenden nun mithilfe einer einzigartigen Patientenkohorte untersucht: Sie verglichen die CD8-T-Zellen von eineiigen Zwillingspaaren, bei denen ein Zwilling an MS erkrankt ist, während der andere keine klinischen Symptome zeigt.

## Zwillingsskohorte ermöglicht Analyse von Hochrisikopatienten

Bei MS spielen sowohl genetische als auch Umweltfaktoren eine wichtige Rolle. Deshalb stellen eineiige Zwillinge, bei denen diese Faktoren weitgehend gleich sind, eine wertvolle Vergleichsgruppe dar. Da der gesunde Zwilling ein bis zu 25% erhöhtes Risiko trägt, ebenfalls an MS zu erkranken, lassen sich insbesondere Frühstadien der MS mit dieser Patientenkohorte besser erforschen. „Sie bietet eine einzigartige Möglichkeit, Hochrisikopatienten zu untersuchen, bevor sich die Erkrankung bemerkbar macht“, sagt Vladyslav Kavaka, der







« Diese Erkenntnisse könnten möglicherweise neue Therapieansätze eröffnen, bei denen gezielt die Funktion von CD8-T-Zellen beeinflusst wird, um das Fortschreiten von MS zu verlangsamen oder zu verhindern. »

Erstautor der Publikation.

Die Forschenden analysierten CD8-T-Zellen aus Blut- und Nervenwasserproben der Zwillingspaare mithilfe innovativer Methoden wie der Kombination von Einzelzell-RNA-Sequenzierung und T-Zell-Rezeptor-Analysen. Ihre Ergebnisse zeigen, dass bei MS-Patienten und Personen mit frühen Anzeichen der Erkrankung CD8-T-Zellen mit denselben spezifischen Veränderungen vorkommen: Die Zellen wiesen eine erhöhte Wanderungsfähigkeit auf, waren entzündungsfördernd und stark aktiviert. „Diese Eigenschaften zeigen, dass diese CD8-T-Zellen im Blut migratorisch sind und sich sozusagen schon auf den Weg ins zentrale Nervensystem machen, wo wir dieselben Zellen wiederfinden“, erklärt Dr. Eduardo Beltrán, einer der leitenden Autoren. Auch im Gehirngewebe von MS-Patienten fanden die Forschenden diesen Zelltyp, was darauf hinweist, dass die Veränderungen im ZNS bestehen bleiben.

### Frühe Krankheitsstadien bereits sichtbar

Besonders bemerkenswert ist nach Ansicht der Autoren, dass dieselben CD8-T-Zellen nicht nur bei Menschen mit bereits diagnostizierter MS auftraten: Sie fanden sich auch bei Personen, die noch keine eindeutigen klinischen Symptome zeigen, bei denen es aber Anzeichen für eine subklinische Neuroinflammation gibt – also Entzündungen, die keine klinischen Symptome verursachen. Das deutet darauf hin, dass diese Zellen bereits in den frühesten Phasen der Erkrankung eine Rolle

spielen könnten – wahrscheinlich lange bevor MS diagnostiziert werden kann.

Diese Erkenntnisse könnten möglicherweise neue Therapieansätze eröffnen, bei denen gezielt die Funktion von CD8-T-Zellen beeinflusst wird, um das Fortschreiten von MS zu verlangsamen oder zu verhindern, so die Autoren. Darüber hinaus könnten mithilfe der CD8-T-Zellen neue Diagnosemethoden entwickelt werden, die es erlauben, MS schon in einem sehr frühen Stadium zu erkennen, bevor irreversible Nervenschäden entstehen.

### Originalpublikation:

V. Kavaka et al.: Twin study identifies early immunological and metabolic dysregulation of CD8+ T cells in multiple sclerosis. *Science Immunology*

<https://www.science.org/doi/10.1126/sciimmunol.adj8094>

*Deutsches-GesundheitsPortal  
Copyright - Alle Rechte der Zusammenfassungen  
liegen beim Deutschen GesundheitsPortal. Sie können  
die Zusammenfassungen frei verwenden, sofern Sie  
das Deutsche GesundheitsPortal als Quelle angeben.*

*Impressum  
Deutsches GesundheitsPortal*



## TRAITEMENTS

# Le cannabis médical

## NOUVELLE PHASE DU PROGRAMME D'ACCÈS AU CANNABIS MÉDICINAL

**À partir du 1er janvier 2025, seules les sommités fleuries riches en cannabidiol (dit « CBD-dominantes ») et pauvres en delta-9-tetrahydrocannabinol (THC), ainsi que les sommités fleuries dits THC/CBD, seront mises à disposition.**

En effet, ces sommités fleuries, à moindre taux de THC, induiraient moins d'effets indésirables et de risques de dépendance voire de mésusage.

Afin d'encadrer au mieux les patients actuellement encore traités par des sommités fleuries THC-dominantes, une rubrique « Foire aux questions » est mise à votre disposition sur le site : <https://santesecu.public.lu>

Pour toutes questions : [infocannabis@ms.etat.lu](mailto:infocannabis@ms.etat.lu)



<https://santesecu.public.lu>

Suite à la loi du 20 juillet 2018, la prescription, la délivrance, et la possession de cannabis médical sont légalement encadrées au Grand-Duché dans un contexte médical.

Depuis février 2019, un programme d'accès au cannabis médical au Luxembourg a été mis en place, et un comité scientifique pluridisciplinaire a été instauré pour accompagner ce projet pilote. Ce comité scientifique, en collaboration avec la Division de la pharmacie et des médicaments, a réalisé le « Guide pratique à la prescription du cannabis médical au Luxembourg » destiné aux professionnels de santé, dans le but de favoriser le bon usage du cannabis médical.



# Wëllkomm op sproochmaschinn.lu

## GESCHRIWWEN TEXTER LAUSCHTEREN, GESCHWATEN TEXTER VERSCHRËFTLECHEN

### Wat ass dës Plattform?

Mat sproochmaschinn.lu presentéiert den Zenter fir d'Lëtzebuenger Sprooch (ZLS) eng zentral Plattform, déi zwou vun de wichtigste Funktiounen vun der moderner digitaler Sproochveraarbechtung fir d'Lëtzebuergesch accessible mécht: engersäits d'Sproocherkennung (Speech-to-Text), also déi automatesch Verschrëftlechung vu geschwatenen Sprooch, anerersäits d'Sproochsynthesen (Text-to-Speech), eng Funktioun, fir geschriwwen Texter automatesch virliesen ze loossen.

Iwwer déi entspreche Ikonen kënnt Dir déi verschidde Funktiounen vun der Sproochmaschinn testen:



 [VISIT WEBSITE](#)

### Liesmaschinn:

D'Liesmaschinn ass d'Funktioon fir d'Sproochsynthesen. Domat kënnt Dir geschriwwen Texter automatesch virliesen loossen – eng Méiglechkeet, déi et bis ewell nach net fir d'Lëtzebuenger Sprooch gouf. Iwwer déi entspreche Optioun am Menü () kënnt Dir op d'Säit, op där Dir Iech äre gewënschten Text ganz einfach kënnt virliesen loossen, andeems der en an d'Fënster tippt oder kopéiert.

### Schreifmaschinn:

D'Schreifmaschinn ass d'Funktioon fir d'Sproocherkennung, also fir geschwatenen Sprooch automatesch verschrëftlechen ze loossen. Heifir hutt Dir zwou Optiounen: Iwwer déi éischt Optioun () kënnt Dir e fäerdegen, virdrun enregistréierten Audio- oder Videofichier vu bis zu 50 MB eroplueden, fir dës vun der KI transkribéieren ze loossen. Iwwer déi zweet () hutt Dir d'Méiglechkeet, direkt an de Mikro ze schwätzen, fir kuerz Live-Opname vu bis zu 5 Minutten transkribéieren ze loossen.





# Leserbrief

## NICHT ALLES IST MS – WARUM AUFMERKSAMKEIT UND ZWEITMEINUNGEN LEBENSWICHTIG SEIN KÖNNEN.

**Die Symptome der MS sind vielfältig. Dass es trotz allem wichtig ist aufmerksam zu bleiben und nicht automatisch alles der MS zuzuschreiben zeigt dieser Erfahrungsbericht den wir in Absprache mit seinem Autor veröffentlichen.**

Hallo Monika,

Ich möchte mich zunächst bei dir und deinem Team für den großartigen Kochkurs der Ligue bedanken. Es war eine sehr angenehme Zeit.

Ohne deiner Frage nach meinem Zustand vorgreifen zu wollen, scheint es mir wichtig das vergangene Halbjahr kurz zu beleuchten.

Der letzte Befund des Radiologen war fast identisch mit dem des Vorjahres. Doch als ich auf die Notiz „angiome vasculo-graisseux à hauteur de T10“ stieß, wurde ich stutzig. Hätte ich das nicht bemerkt, hätte ich den Bericht wahrscheinlich ohne weitere Gedanken abgelegt und mich über die üblichen Beschwerden meiner MS gefreut.

Als ich gut einen Monat später den Befund mit meinem Neurologen besprach, meinte dieser in Bezug auf das „Ding“ an der Wirbelsäule, dass es nichts Besonderes wäre und ich mir dazu keine Gedanken machen sollte.

Nun gut, in der fünfundzwanzigjährigen Zwangsbeziehung mit meiner Bitch habe ich alle möglichen Beschwerden gesehen, aber dieses „Ding“ wollte trotz aller Beteuerungen nicht aus meinem Kopf.

Da mir die Frage nach dem „Ding“ offensichtlich ins Gesicht geschrieben stand, bekam ich schlussendlich eine Überweisung zu einem Orthopäden.

### Zur Person

Das Mitglied, männlich Jahrgang 1966, ist seit 1998 an einer moderaten, ursprünglich schubförmigen nun progredienten, Form der multiplen Sklerose erkrankt.

Trotz der damit verbundenen Einschränkungen (Gehbehinderung) übt das Mitglied seine freiberufliche Tätigkeit in Vollzeit aus.

Auch hier schien sich das Fragezeichen in meinem Gesicht trotz aller Erläuterungen nicht auflösen zu wollen. Da meiner Ansicht nach das Wissen über dem Glauben steht, wurde mir, zur weiteren Abklärung, eine Szintigraphie verordnet.

Zum Jahreswechsel bekam ich dann die sehr bunten Bilder und die entsprechende Bewertung aus der Nuklearmedizin.

**„Multiple pathologische Mehrspeicherungen im Skelettsystem, wobei das Verteilungsmuster typisch ist für das Vorliegen von Knochenmetastasen z.B. Prostatakarzinom“**

Bei der Besprechung des Befundes mit meinem Hausarzt veranlasste dieser augenblicklich die Überweisung zu einem Onkologen welcher, nach Durchführung aller notwendigen Untersuchungen die Mutmaßung der Nuklearmedizin bestätigte.

Am heutigen Frühlingsanfang freue ich mich über die ersten kleinen Erfolge der Krebstherapie und sehr bescheidenen Nebenwirkungen. Das im Kochkurs erlernte Grundwissen zu entzündungshemmender gesunder Ernährung und das tägliche Workout tragen ihre Früchte.



Ohne den Stab über irgendeinem Facharzt brechen zu wollen, scheint es mir im Rückblick sinnvoll darauf hinzuweisen, dass dieses Karzinom und seine Anhänge (das „Ding“) mir nicht aus heiterem Himmel in den Schoß gefallen sind.

Sie äußerten sich seit geraumer Zeit als Entzündungen der Harnwege, als Haltungsschäden, kurzum als all jene mehr oder minder erfreulichen Begleiterscheinungen der MS und wurden von den Fachärzten und schlussendlich mir selbst, getreu dem Motto „bei MS ist das normal“ als mehr oder minder unangenehme Begleiterscheinungen der MS abgetan.

Die MS ist bekannt für ihre Vielfalt und Unberechenbarkeit. Es ist jedoch falsch, ihr alle möglichen Symptome zuzuschreiben. MS-Patienten sollten sich bewusst sein, dass ihre Symptome auch auf andere schwerwiegende Erkrankungen hinweisen können. Wenn ein MS-Patient über gewisse Beschwerden wie (Harnwegsentzündungen, Verstopfungen, Gelenkschmerzen usw.), so können diese mit der MS in Verbindung stehen.

Sie können jedoch auch mit einer anderen schwerwiegenden Erkrankung einhergehen.

Es ist entscheidend, dass MS-Patienten bei Beschwerden, die mit der MS in Verbindung stehen könnten, eine ergebnisoffene medizinische Untersuchung erhalten. Dabei sollte die MS-Erkrankung nicht im Vordergrund stehen, um sicherzustellen, dass andere mögliche Ursachen nicht übersehen werden.

Die MS verleiht uns keinen Welpenschutz und macht uns nicht immun gegenüber anderen Krankheiten.

Nein, sie macht uns verwundbarer.

Anders ausgedrückt, dein beherzter Tritt in den Hundehaufen wird die Taube nicht daran hindern just in diesem Augenblick ihre Hinterlassenschaft auf deine Stirn zu drapieren.

Ich wünsch dir und dem Team, wenn auch mit einiger Verspätung, ein großartiges neues Jahr.

# NEW

Format  
pratique

Praktisches  
Format



PHOTO  
COVER  
CAHIER DES  
ACTIVITÉS



**NOUVEAU : VOTRE CAHIER  
DES ACTIVITÉS INTÉGRÉ  
DANS MS KONTAKT**

**NEU: IHR AKTIVITÄTENHEFT  
IM MS KONTAKT INTEGRIERT**

**■ Dès à présent, MS Kontakt inclut un cahier spécial, agrafé en son centre, qui regroupe toutes les activités proposées par Multiple Sclérose Lëtzebuerg.**

Activités sportives, moments de convivialité, événements incontournables, bien-être et éducation sur la SEP... Retrouvez chaque trimestre toutes les informations pratiques : lieux, dates, tarifs et modalités d'inscription.

Un guide essentiel pour ne rien manquer et profiter pleinement des initiatives de MSL !

**■ Ab sofort enthält MS Kontakt ein spezielles Heft, das in der Mitte der Broschüre integriert ist und alle von Multiple Sclérose Lëtzebuerg angebotenen Aktivitäten.**

Sportliche Aktivitäten, gesellige Treffen, wichtige Veranstaltungen, Wohlbefinden und Aufklärung über MS – in jeder Ausgabe finden Sie alle praktischen Informationen: Orte, Termine, Preise und Anmeldemodalitäten.

Ein unverzichtbarer Begleiter, um nichts zu verpassen und das Angebot von MSL !



# Save the date

## 26.04.2025

*Unir nos forces pour  
mieux vous accompagner*



### **Léif Memberen, eng Ännerung fir méi Kloeerheet an Effizienz**

Zënter méi wéi 10 Joer schaffen d'Ligue Luxembourgaise de la Sclérose en Plaques asbl an d'Fondation Sclérose en Plaques Luxembourg zesummen ënnert dem Numm „Multiple Sclérose Lëtzebuerg“ (MSL). Dëst féiert awer dacks zu Onkloeerheet, well et schwéier ass, tëscht der Ligue an der Fondatioun z'ënnerscheiden.

Fir d'Saache méi einfach ze maachen a besser ze geréieren, hu mir envisagéiert, all eis Kräften ënnert enger eenzeger offizieller Struktur – der Fondatioun – ze vereenen. Dëst mécht eis méi effizient a stäerkt eis Ënnerstëtzung fir d'Leit, déi mat MS liewen.

Wat heescht dat fir Iech?

- Dir bleift Deel vun der MS-Gemeinschaft zu Lëtzebuerg, wann Dir mat der Iwwerdroung vun Ären Donnéeën op d'Fondatioun averstane sidd.
- Dir kritt weiderhin all Informatiounen zu eisen Aktivitéiten a profitéiert vun de Services vu MSL.
- D'Fondatioun wäert d'Participatioun vu Betreffene bei hiren Entscheedungen nach méi staark fërderen.

Dës Propose gëtt an der ausserordentlecher Generalsversammlung e Samschdeg, de 26. Abrëll um 10 Auer am MS Day Center um Bill zur Ofstëmmung gestallt. All Memberen, déi hir Cotisatioun 2025 bezuelt hunn, sinn häerzlech invitéiert matzemaachen.

Mir hoffen op Är Ënnerstëtzung bei dëser Ännerung, déi eis Erfahrung an Engagement nach méi staark mécht – fir Iech an all Persoun mat MS zu Lëtzebuerg!

Fir de Comité vun der Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques,

**Mandy Ragni, Presidentin**

### **Chers membres, un changement pour davantage de transparence et d'efficacité,**

Depuis plus de dix ans déjà, la Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques asbl et la Fondation sclérose en plaques Luxembourg collaborent sous le nom « Multiple Sclérose Lëtzebuerg ». Cela porte souvent à confusion, parce qu'il est difficile de distinguer la Ligue et la Fondation.

Afin de simplifier la communication et de faciliter la gestion, nous envisageons de rassembler nos forces sous une entité officielle unique – la Fondation. Cela rendrait nos actions plus efficaces et renforcerait le soutien que nous proposons aux personnes vivant avec la SEP.

Qu'est-ce que cela signifierait concrètement pour vous ?

- Vous continuerez à faire partie de la communauté SEP au Luxembourg à condition de donner votre accord à un transfert de vos données à la Fondation.
- Ainsi vous continuez à bénéficier de toutes les informations sur nos activités et vous pouvez profiter des services de MSL.
- La Fondation souhaite renforcer la participation des personnes concernées au niveau décisionnel.

Cette proposition sera soumise pour approbation à l'assemblée générale extraordinaire, qui se tiendra samedi, 26 avril 2025 au MS Day Center « Um Bill ». Tous les membres ayant payé leur cotisation 2025 sont invités cordialement à participer au vote.

Nous espérons obtenir votre soutien pour cette modification qui renforcera notre expertise et notre engagement – pour vous et pour toute personne vivant avec la SEP au Luxembourg.

Pour le comité de la Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques

**Mandy Ragni, présidente**

# Theresia Birngruber



**Am 21ten Januar erreichte die Mitglieder des Bill-Gospel-Chors eine sehr traurige Nachricht: Theresia Birngruber, welche den Chor seit 3 Jahren mit viel Energie, Empathie und Engagement geleitet hatte, war am Tag zuvor plötzlich und unerwartet im Alter von 43 Jahren verstorben. Der Schock saß tief und war bezeichnend für die Rolle die Theresia nicht nur aus gesanglicher Sicht, sondern auch aus menschlicher Sicht im Chor eingenommen hatte.**

Folgend einige Auszüge aus einem Nachruf welcher von einem Mitglied des Chors, Frau Danielle Ciaccia-Neuen, verfasst wurde.

Am 20. Januar 2025 hat uns diese wundervolle junge Frau, Theresia, die viel Freude bereitet hat, diese wunderbare Musikerin, diese Sängerin mit der Engelsstimme, diese einzigartige Chorleiterin, plötzlich, auf ewig und viel zu jung verlassen.

Liebe Theresia, dir ein riesengroßes Dankeschön, (...), du warst eine ganz besondere Chorleiterin. Gospelgesang, eine schöne Erfahrung und ein Erlebnis, das uns so viel bedeutet und neue Kraft gegeben hat. Ich glaube, wir alle werden diese Zeit niemals vergessen und noch lange von der Energie zehren.

(...)Am 19.02.2022 hatten wir unsere erste Gesangsprobe im Bill. (...)

Unter der Leitung der Musikerin Theresia Birngruber und mit der Unterstützung der Fondation EME wurde „Grenzenlos miteinander Gospel singen“, ein interregionaler Gospelchor, gebildet. Unter den Teilnehmern waren Betroffene mit Multipler Sklerose von MS Lëtzebuerg und der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) aus dem Schammatdorf (Trier).

Ein großes Abschlusskonzert würde in der BGL auf Kirchberg am 30. Mai 2022, dem Internationalen

Tag der Multiplen Sklerose, stattfinden. (...) Wir sind alle keine Profi-Sänger aber dank Theresias unermüdlicher Zuversicht, mit Herz und Seele dabei.

Man kann es lernen, hat die liebe Theresia uns gesagt, jeder kann singen. Jede Stimme ist einzigartig und ein Teil des Chores.

Und dann kam die zweite Herausforderung, vor Publikum auf einer Bühne zu stehen und zu singen. Also lernten wir in der Gruppe, uns gegenseitig zu unterstützen und unsere Ängste zu überwinden.

Das Projekt (...) hat uns stärker gemacht und uns Selbstvertrauen geschenkt. Nach den Proben fühlten wir uns leichter, waren gut gelaunt und konnten tief durchatmen und uns besser fühlen!

Theresia war so inspirierend und hat aus Liedtexten schöne Bilder bei den Proben gezaubert. Sie war mitfühlend und hat sich immer Zeit für die Sorgen der Sänger genommen. (...)

Dann kam der 30. Mai 2022, der Welt-MS-Tag, unser erstes Konzert mit rund 35 Sängern mit und ohne Behinderung. (...) Das Publikum war begeistert, und wir waren alle so dankbar, ein Teil von diesem einmaligen Projekt sein zu dürfen. (...)

Das Projekt „Gospel for all“ ging weiter, mit der großzügigen Unterstützung der Fondation EME. 2023 war ein voller Erfolg und wir waren mittlerweile ungefähr 40 Chorsänger und hatten am Welt-MS-Tag mehr als 200 Konzertbesucher. Diese emotionalen Nachmittage und Abende haben allen bewusst gemacht, welche großartige Arbeit Theresia geleistet hat.

Unser Highlight 2024 war das Chor-Projekt „All Together“, mit insgesamt 323 Sängern, ein Projekt der Inklusion, Toleranz und Akzeptanz mit ganz vielen Musikern aus der Philharmonie und einem Abschluss-Konzert im Park „Kinnekswiss“ in der Stadt Luxemburg zum 15ten Geburtstag der Fondation EME.

Theresia hat uns ermutigt, mit viel Herz und Liebe und einer unglaublichen Kraft. Diese Erfahrung war so wertvoll und wir waren alle stolz, dankbar und glücklich, ein Teil dieses Chores gewesen zu sein. Diese Gefühle werden wir nie vergessen. Theresia hat Menschen verbunden und diese Menschen möchten wir nicht mehr missen.

Theresia, du bist überall!

Wir sind so dankbar, dass du uns ein Stück unseres Weges begleitet hast! Du bist für so viele Menschen ein Vorbild und Geschenk!

Wir sind unendlich traurig, du fehlst überall! Wir alle vermissen dich!

Auf ewig wirst du warmes Wesen, du gute Seele, in unseren Herzen bleiben!

**Danielle Ciaccia-Neuen**



## INCROYABLE CERVEAU *Le saviez-vous ?*

### Un cerveau ultra-énergivore !

**Le cerveau ne représente que 2% du poids du corps, mais il consomme près de 20% de l'énergie totale au repos.**

Son principal carburant est le glucose, indispensable à son bon fonctionnement. Contrairement aux muscles, il ne peut pas puiser dans des réserves de graisses, ce qui explique pourquoi une hypoglycémie peut rapidement causer fatigue et troubles de la concentration. Même en dormant, il reste actif, traitant des informations et consolidant la mémoire. Un véritable moteur jamais à l'arrêt !

## MOBILITÄT

# Führerschein

## ADAPTO-DIENST UND FÜHRERSCHEIN: BEIDES BLEIBT MÖGLICH



**Das Ministerium für Mobilität und Öffentliche Arbeiten bestätigt, dass man sowohl den Adaptodienst nutzen wie auch den Führerschein behalten kann.**

Einige Adapto-Nutzer greifen nur zeitweise auf den Adapto-Dienst zurück, dies, wenn es ihnen nicht möglich ist selbst mit dem Auto zu fahren. Das ist zum Beispiel der Fall, wenn sie durch ihre Krankheit oder Beeinträchtigung an manchen Tagen besonders eingeschränkt sind.

*Newsflash Info handicap 06/12/24*



# Les salariés handicapés au Luxembourg

## ANALYSE DE LEUR PARTICIPATION AU MARCHÉ DU TRAVAIL



### ■ ■ Les salariés handicapés au Luxembourg

#### Quelle participation au marché du travail ?

*Analyses réalisées grâce à la collaboration entre le Ministère du Travail et l'inspection générale de la sécurité sociale (IGSS) dans le cadre de la cellule interministérielle Emploi-Travail.*

La situation socio-économique des personnes ayant le statut de salarié handicapé a fait l'objet de peu d'analyses au Luxembourg. Plus précisément, leur situation face à l'emploi est très peu documentée.

Qui sont les personnes ayant le statut de salarié handicapé ? Dans quelle mesure participent-elles au marché du travail ? Le cas échéant, quels emplois occupent-elles ? Comment leur situation évolue-t-elle au cours du temps ?

#### Le statut de salarié handicapé

Le statut de salarié handicapé peut être accordé aux personnes atteintes d'un handicap entraînant une diminution de leur capacité de travail de 30% au moins.

La situation médicale de la personne doit être stable (absence de maladie prolongée et aucune procédure d'invalidité en cours) et elle doit être reconnue apte à exercer un emploi salarié sur le marché du travail ordinaire ou dans un atelier protégé.

Toute personne atteinte d'un handicap peut bénéficier du statut de salarié handicapé à condition :

- de travailler légalement auprès d'une entreprise légalement établie au Luxembourg ; ou
- d'être domiciliée légalement au Luxembourg et d'y résider effectivement, d'être disponible pour

un emploi et de remplir les conditions pour travailler légalement au Luxembourg.

### **Comment est-il obtenu ?**

Le statut de salarié handicapé est obtenu sur demande de la personne et par décision de la Commission médicale.

### **Quel droit confère-t-il ?**

Le statut de salarié handicapé permet de bénéficier, par le biais de l'Agence pour le développement de l'emploi (ADEM), de mesures d'insertion spécifiques et de formations adaptées au handicap, que ce soit sur le marché du travail ordinaire ou en atelier protégé.

### **Les ateliers protégés**

L'atelier protégé est un lieu de travail dont la structure et le fonctionnement sont adaptés aux besoins spécifiques et aux facultés individuelles de

la personne qui a eu le statut de salarié handicapé et qui ne peut de par son handicap travailler sur le marché ordinaire du travail.

La première mission des ateliers protégés consiste à proposer un travail salarié utile et productif adapté aux capacités individuelles de la personne en situation d'handicap. Il convient de lui offrir une formation professionnelle continue afin de maintenir et de développer ses capacités.

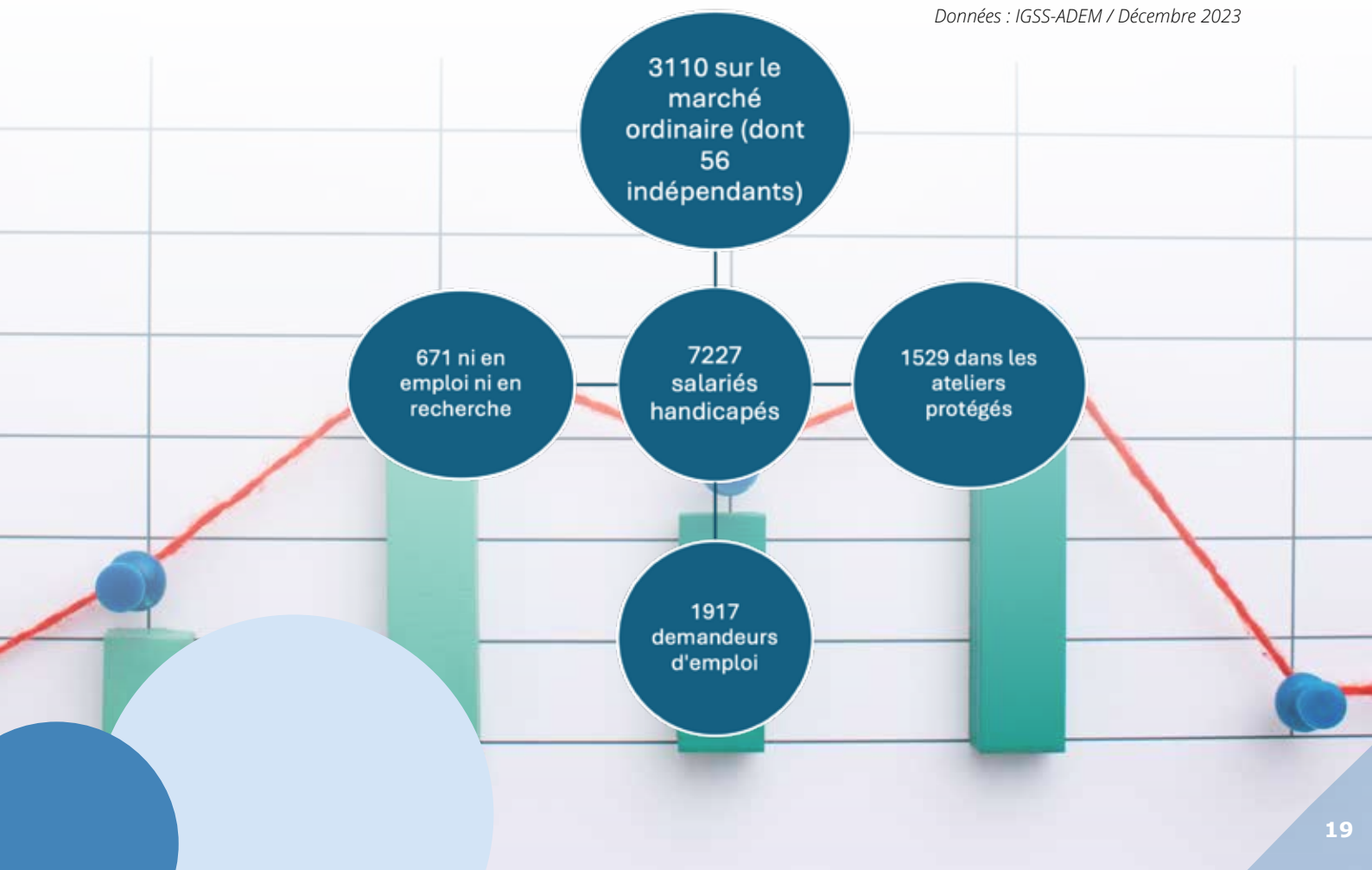
La deuxième mission des ateliers protégés est de promouvoir activement l'accès de la personne handicapée à des emplois sur le marché du travail ordinaire. À cette fin, des mesures d'insertion, d'accompagnement et de suivi professionnel sont définis par les responsables de l'atelier protégé (ex: stages en entreprises).

## **Dénombrement des SH selon leur situation par rapport au marché du travail :**

Les chiffres qui suivent portent sur l'ensemble des 7 227 SH considérés comme étant disponibles pour le marché du travail au 31 décembre 2023. Ces derniers incluent des résidents (6 109 soit 85%) et également des non-résidents (1 118 soit 15%).

Les SH qui occupent un emploi représentent moins de 1% de la population active en emploi.

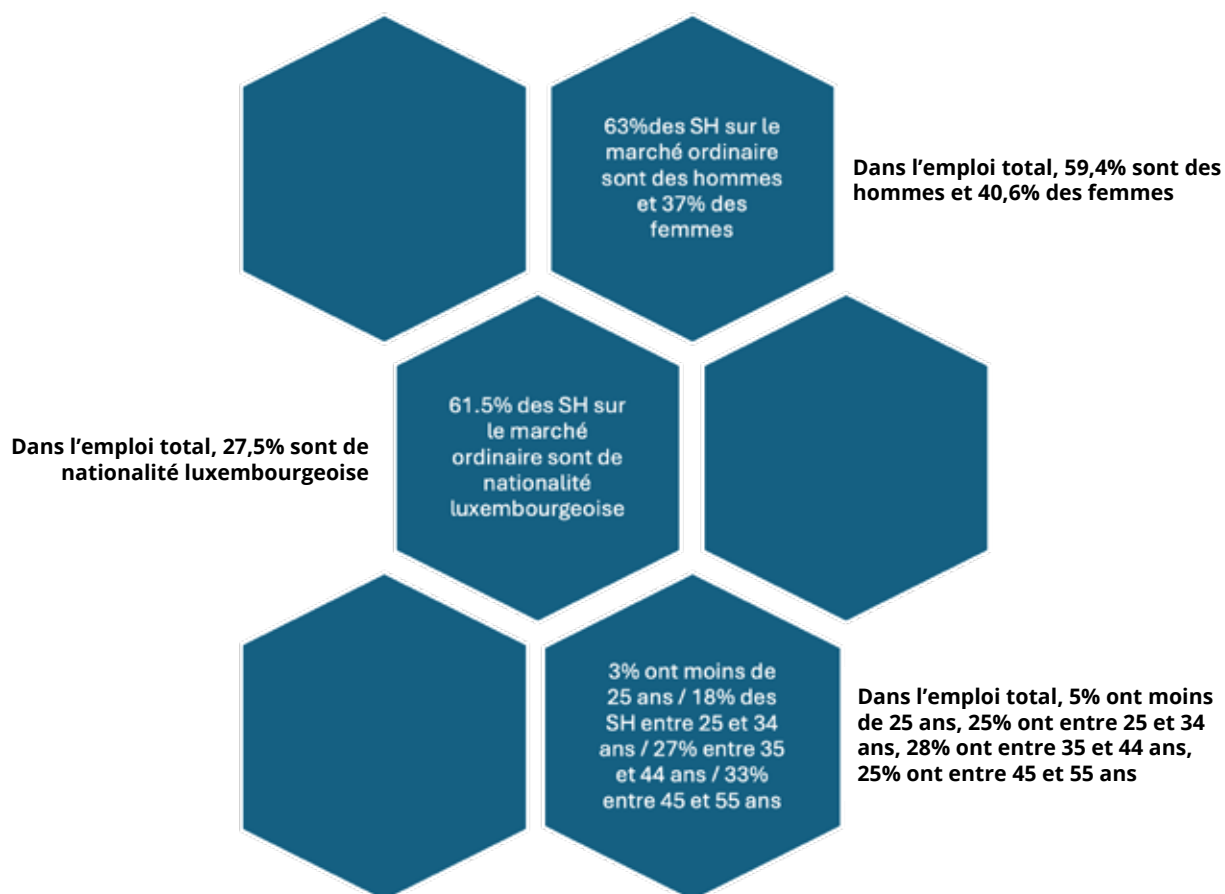
Données : IGSS-ADEM / Décembre 2023



## Profils des SH sur le marché du travail ordinaire

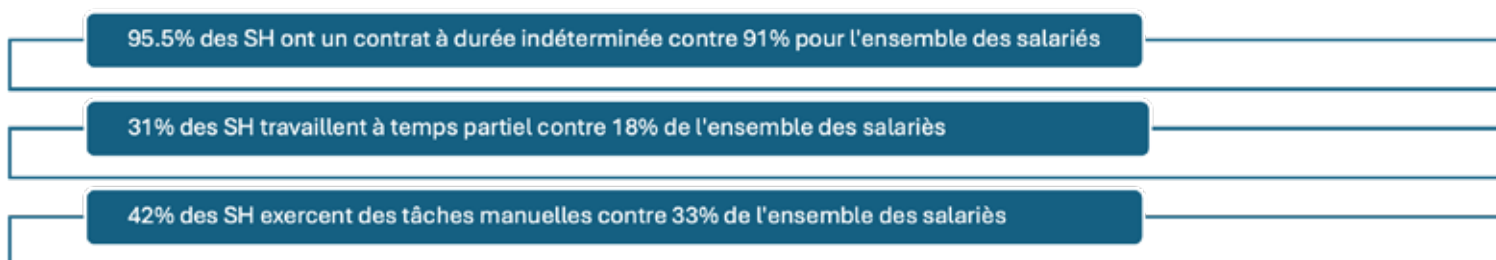
Les chiffres qui suivent concernent tous les SH occupant un emploi sur le marché ordinaire, quel que soit leur lieu de résidence.

### Caractéristiques socio-démographiques des SH en emploi sur le marché ordinaire.



Données : IGSS-ADEM / Décembre 2023

### Caractéristiques des emplois occupés par les SH sur le marché ordinaire



Données : IGSS-ADEM / Décembre 2023

Les publications sont disponibles sur le site web du Ministère et peuvent être téléchargées au format PDF :

Cahier 1 : <https://mt.gouvernement.lu/fr/publications/brochure-livre/minist-travail-emploi/cahier1-salaries-handicapes-luxembourg.html>

# Ocrevus®

## EXPÉRIENCE À 11 ANS ET FORME SOUS-CUTANÉE

**■ Au mois de novembre, le Professeur Jérôme de Sèze (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg) rencontrait les neurologues luxembourgeois pour faire le point sur 11 années d'expérience avec Ocrevus® (ocrelizumab, laboratoire Roche) dans la sclérose en plaques (SEP). L'occasion d'un bilan, 6 ans après la présentation initiale du produit lors de son lancement, à la lueur des dernières données présentées quelques semaines avant à l'ECTRIMS 2024 à Copenhague.**

Ocrevus® est un anticorps monoclonal anti-CD20, commercialisé il y a 5 ans pour le traitement des formes actives de sclérose en plaques récurrente (SEP-R) et pour le traitement de la sclérose en plaques primaire progressive (SEP-PP) à un stade précoce. Il s'agit également du premier médicament approuvé pour la SEP primaire progressive.

### Bénéfices de l'instauration précoce d'un traitement de haute efficacité

Sujet «à la mode»: faut-il recommander une escalade thérapeutique, ou plutôt opter pour un traitement précoce par un médicament de haute efficacité? Ou, pour formuler la question autrement: quels patients ne devraient pas bénéficier d'emblée d'un traitement de haute efficacité?

Sur ce point, le Pr de Sèze renvoie à la présentation à l'ECTRIMS d'une étude observationnelle multicentrique de type real-world (Alvarez et al., Université du Colorado), qui a comparé en situation de vraie vie deux groupes de patients: un groupe traité précocement par ocrelizumab (190 patients) et un groupe traité suivant un schéma d'escalade en deuxième intention (68 patients). Les résultats de cette étude montrent clairement l'avantage du traitement précoce en termes de délai avant progression du handicap, ou encore du besoin d'une aide à la marche.

### Quelle efficacité à long terme?

Si le lancement de l'ocrelizumab remonte à 6 ans, on dispose également de données sur les premières cohortes de patients, avec un recul et



PROFESSEUR

*Jérôme de Sèze*

*Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg*

un suivi de plus de dix ans. Ainsi, les données à long terme des études de phase 3 OPERA I/II et ORATORIO couvrent 11 années de traitement par ocrelizumab, et permettent d'objectiver le maintien à long terme du bénéfice initial versus interféron, avec 3 patients sur 4 sans progression de la maladie après 11 ans dans le groupe OPERA I/II, et une réduction de 25% du risque de progression de la maladie dans le groupe ORATORIO.

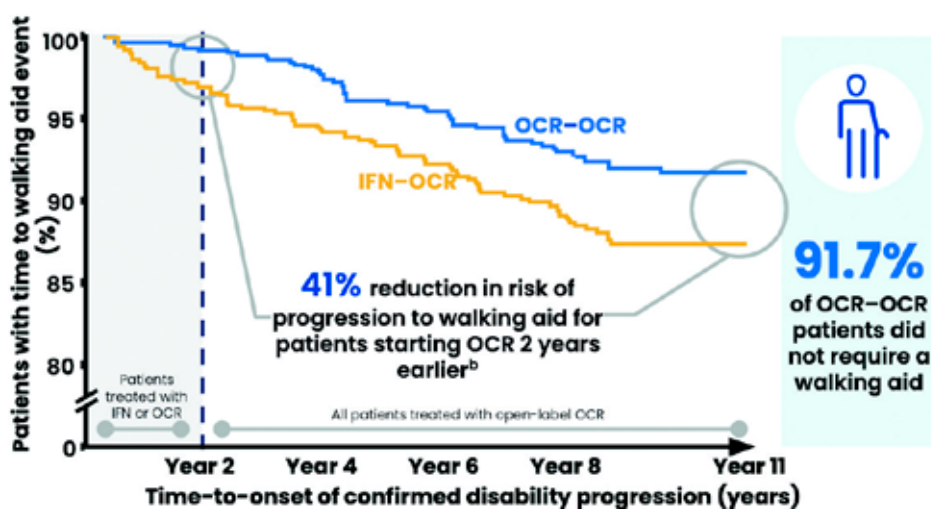
En pratique, dans le programme OPERA I/II, ceci signifie qu'instaurer le traitement par Ocrevus® 2 ans plus tôt a permis aux patients de bénéficier de 8,2 années de plus sans nouvelle poussée invalidante. Un bénéfice qui se retrouve aussi dans les formes progressives, avec gain de 1,6 année sans progression dans l'étude ORATORIO. Des bénéfices qui se retrouvent également en termes de délai avant le recours nécessaire à une aide à la





## OPERA I/II

Over an 11-year period<sup>a</sup> of continuous treatment with OCR, **92% of patients did not require a walking aid**



Dans le programme OPERA I/II, instaurer le traitement par Ocrevus® 2 ans plus tôt a permis aux patients de bénéficier de 8,2 années de plus sans nouvelle poussée invalidante.

marche ou à une chaise roulante.

Ceci, souligne le Pr de Sèze pour répondre à la question inaugurale de cet article, doit inciter à ne pas être trop passif au début de la maladie, tant dans les formes récurrentes (OPERA I/II) que dans les formes progressives (ORATORIO). L'enjeu est en effet de ne pas compromettre les chances des patients en ne leur proposant pas précocement un traitement de haute efficacité.

### Substrat à l'imagerie

On observe chez les patients traités pendant 10 ans par ocrelizumab des taux d'atrophie du cerveau entier similaires à ceux des témoins sains, avec un bénéfice plus important chez ceux qui ont commencé à prendre de l'ocrelizumab plus tôt.

### Tolérance à long terme

L'ECTRIMS fut également l'occasion de présenter des données actualisées à 11 ans sur la sécurité de l'ocrelizumab chez des patients atteints de sclérose en plaques, tant récurrente que progressive.

Ainsi, Hauser et al., qui ont analysé les données de 13 études cliniques, soit, en novembre 2023, 6155 patients traités par ocrelizumab, ou encore 30.396 années-patients, montrent que les complications infectieuses, parfois redoutées, restent peu fréquentes, et pour la plupart à type d'infections respiratoires basses ou d'infections urinaires.

### Faut-il craindre les hypogammaglobulinémies ?

On redoute parfois les hypogammaglobulinémies, mais les études montrent qu'après un traitement à long terme, les niveaux d'IgG restent supérieurs à la limite inférieure de la normale chez plus de 80% des patients atteints de formes tant récurrentes que progressives.

De plus, seuls 2% des patients avec une chute des IgG sous la limite inférieure de la normale ont présenté des infections. Il s'agit donc d'un facteur de risque, mais beaucoup moins important que les comorbidités, et la plupart des cas ne nécessitent pas l'arrêt du traitement.

### Grossesse: des données intéressantes

Vukusic et al. ont présenté une analyse intégrée de 13 études cliniques interventionnelles sur l'activité de la maladie avant, pendant et après une grossesse survenue chez des femmes traitées par ocrelizumab, soit un total de 81 grossesses survenues malgré les mesures contraceptives.

Des rechutes ont été observées chez six femmes avant la grossesse, deux femmes pendant la grossesse et deux femmes au cours de la première année du post-partum. Ces données confirment l'efficacité de l'ocrelizumab avant la grossesse pour

maintenir le contrôle de la maladie pendant la période périnatale et s'ajoutent au nombre croissant de données concernant la grossesse après une exposition à l'ocrélizumab, estime le Pr de Sèze.

Une autre étude (R. Dobson et al.) présentée porte sur un registre de 4000 grossesses survenues entre 2008 et 2024, chez des femmes exposées à l'ocrélizumab avant ou pendant la grossesse. Les résultats montrent que l'exposition à l'ocrélizumab, dans ce registre qui continue de croître très rapidement, n'a pas été associée à un risque accru d'effets indésirables, que ce soit sur la grossesse ou sur le nourrisson, y compris chez les 158 enfants exposés pendant l'allaitement.

Une autre donnée très rassurante, donc, qui s'explique par la quantité infime d'ocrélizumab dans le lait maternel, souligne le Pr de Sèze.

*Dr R. Dehesbaye, pour Semper Luxembourg d'après la présentation du Pr Jérôme de Sèze à l'invitation des laboratoires Roche*



## Forme sous-cutanée: 10 minutes tous les 6 mois

**En 2024, Roche a reçu l'approbation de la Commission européenne pour la forme sous-cutanée d'Ocrevus®, qui s'administre en injection sous-cutanée lente dans le cadre d'un traitement bisannuel.**



L'autorisation est basée sur les données de l'étude Ocarina II, qui a démontré une déplétion lymphocytaire rapide et soutenue, jusqu'à la semaine 24, et persistant jusqu'à la semaine 48, à des taux sanguins comparables à la formulation intraveineuse classique, avec des taux stables des marqueurs chez les patients préalablement traités par la forme intraveineuse, et des réductions durables chez les patients naïfs sur une durée jusqu'à 3 ans.

Cette forme sous-cutanée lente est bien tolérée par les patients, à l'exception de réactions locales légères ou modérées au site d'injection. Un inconvénient qu'il faut apprendre à connaître, au vu du volume injecté, mais « les patients sont très demandeurs de cette forme sous-cutanée, qui améliore encore le confort de leur traitement par rapport à la forme intraveineuse classique », conclut le Pr de Sèze.

# 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.

### Folgende Wohnungen können zur Verfügung gestellt werden :

WOHNUNG	Fläche	Monatliche Miete	Monatlicher Vorschuss auf Nebenkosten
<b>Studio</b>	44m <sup>2</sup>	440€	150€
<b>Wohnung mit 1 Schlafzimmer</b>	75m <sup>2</sup>	750€	200€
<b>Wohnung mit 2 Schlafzimmern</b>	94 m <sup>2</sup>	940€	250€
<b>Wohnung mit 2 Schlafzimmern</b>	109m <sup>2</sup>	1090€	250€



### PARKING

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



A VENDRE

# Petites annonces

## LE COIN DES BONNES AFFAIRES



Preis  
**4.000€**

Zu verkaufen :

### Sopur Rollstuhl Easy Life mit E-fix E35

- Elektrischer (Batterie) Faltrrollstuhl mit wegschwenkbaren Fusstuetzen
- 24" Bereifung Pannensicher – Lenkräder PU 7"
- Rücken winkeleinstellbar – Deskseitenteil höhenverstellbar
- Sitzbreite 44 cm – Sitztiefe 44 cm
- Gewicht ohne Räder ca 9 kg
- Inklusive 2 extra Räder zur manuellen Nutzung
- Jahrgang 2017: wie neu (kaum benutzt)

Contact : Koppes-Hansen 621 177 776

DONS MSL

# Merci...

## POUR VOTRE GÉNÉROSITÉ

Grâce à vos dons, nous pouvons continuer à faire la différence. Votre soutien est précieux et nous vous en sommes profondément reconnaissants. Votre générosité et votre engagement nous touchent profondément et nous permettent de poursuivre notre mission avec encore plus de force et de détermination.

**5.000**  
€

**Merci**  
Aktiv Fraen  
Miersch



**2.000**  
€

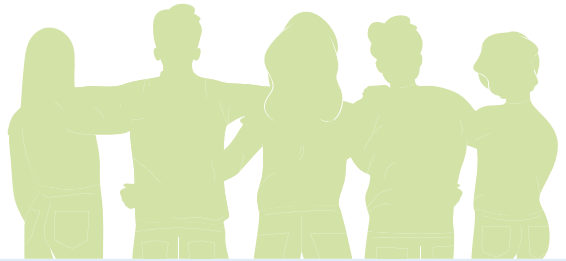
**Merci**  
Motor Union  
Schiffflange





# Tous solidaires !

GEMEINSAM SIND WIR STARK



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.

## CONTACT

Maison 1b, L-7425 Bill  
www.msl.lu - info@msl.lu  
T. 26 61 05 56

Multiple Sclérose Lëtzebuerg



«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

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)



## Demande d'adhésion / Beitrittserklärung

### Le montant de - Den Betrag von



MINIMUM 20€

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

Ligue Luxembourgeoise  
de la sclérose en plaques  
CCPL LU73 1111 0668 8249 0000

avec la mention « cotisation »  
mit der Mitteilung „Mitgliedsbeitrag“

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

**Ich möchte Informationen über Aktivitäten  
für MS-Betroffene erhalten**

E-mail  Courrier - Post

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

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

Name / Vorname - Nom / Prénom

Geburtsdatum - Date de naissance

Nationalität - Nationalité

Strasse + Nr - Rue et No

Postleitzahl - Code postal

Wohnort - Lieu

Email - Email

Telefonnummer (fakultativ) - Téléphone (facultatif)

MS-betroffen ? (fakultativ) - Concerné par la SEP ? (facultatif)

Ja - Oui

Nein - Non

Seit - Depuis

Datum - Date

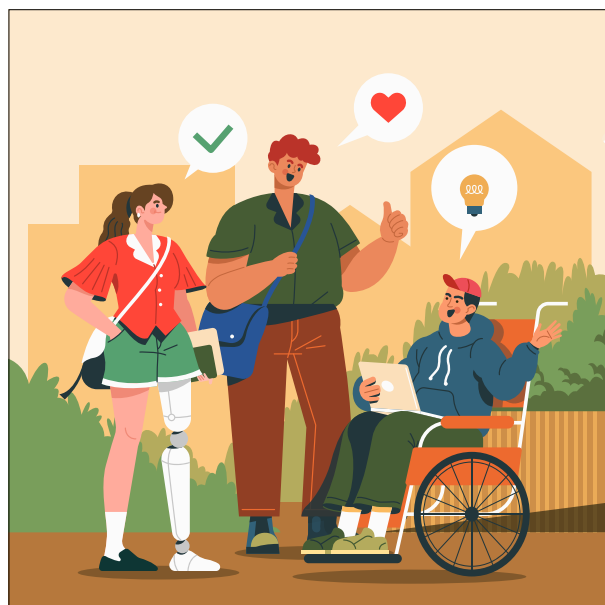
Unterschrift - Signature

# Remue-méninges

## TRAIN YOUR BRAIN

### LE JEU DES 7 DIFFÉRENCES

Soyez un bon observateur et identifiez les 7 différences entre les deux images.



**MSL**  
LLSP & FSPL  
Multiple Sclérose  
Lëtzebuerg

#### Comité de rédaction

Mandy Ragni, Line Olinger,  
Anne Leurs, Béatrice Bockholtz,  
Isabelle Cames  
et Anne-Marie Pauly-Pitz

#### Adresse postale

MS-Day Center um BILL  
Maison 1b | L-7425 BILL  
Tél: 26 61 05 56  
www.msl.lu | info@msl.lu

#### Siège social

An der Bongeschgewan  
48, rue du Verger  
L-2665 Luxembourg

#### Print & Design

Réalisation : JH Communication  
Imprimé au Luxembourg  
sur papier écologique PEFC/FSC

#### MSL Ligue et Fondation

Bulletin trimestriel  
42ème année  
Tirage: 1300 exemplaires

#### Disclaimer



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.



Den MS Kontakt versteet sech als Plattform fir Informatiounen auszetauschen déi MS Betreffender interesséiere kënnen. D'Artikelen a Meenunge spigelen net onbedéngt d'Meenung vum Redaktionscomité oder vun MSL erëm an engagéieren och net hier Responsabilitéit.



Multiple Sclérose Lëtzebuerg | Maison 1b | L-7425 Bill

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

Multiple Sclérose Lëtzebuerg    

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE

*Save the date*  
**26.04.2025**

PERIODIQUE



Envois non distribuables à retourner à:  
L-3290 BETTEMBOURG

**PORT PAYÉ**  
**PS/023**