

KONTAKT



KONTAKT



Sommaire

03	Editorial Mandy Ragni, Présidente MSL
04	Concept Le patient
06	Thérapie SEP et rééducation
08	Dossier McDonald criteria
11	Accessibilité OSAPS
12	Rétrospective Vakanz mat MSL
14	Rétrospective Sortie vélo MSL
15	Publication Info Handicap tourisme accessible
16	Forschung Organspende trotz MS ?
18	Service Aidant.lu newsletter
20	Therapie und Forschung Stress bei MS
22	Neurologie KI-Analyse
25	Event Save the date : Buffalo in Love Récital
26	Question parlementaire Remboursement des soins
28	Question parlementaire Service Adapto
30	A vendre Petites annonces
32	Dons MSL Merci pour votre générosité
33	MSL Services Résidence Al Esch
34	Tous solidaires ! Demande d'adhésion MSL
35	Jeux et loisirs Remue-méninges



MSL
LLSP & FSPL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg

Editorial

Mandy Ragni

Présidente MSL



Léif Lieserinnen a Lieser,

Ech hoffen, datt Dir alleguer eng schéi Summerzäit hat, vläicht souguer e bëssen an der Sonn, zesumme mat Ärer Famill oder Frënn genéissee konnt. Ech selwer hat d'Chance eng flott Vakanz mat menger Famill a Portugal ze verbréngen, a konnt meng Batterien nei oplueden. Elo freeë ech mech drop, mat vill Energie an Elan an dëss Rentrée ze starten, fir eis Aktivitéiten ronderëm d'Multiple Skleros.

E wichtege Rendez-vous, deen Dir lech elo schonn am Kalenner notéiere sollt: den 12. Oktober 2025 ass eis nächst Konferenz mam spannenden an net ëmmer einfach Thema: „Multiple Skleros a Sexualitéit“. Mir hoffen, lech do begrëssen ze dierfen, fir zesummen iwwer dëss Thema ze schwätzen an nei Erkenntnisser ze deelen.

Besonnenesch houfreg si mir och op eng flott Etapp, déi mir dës Summer erreecht hunn: eis éischt Kollaboratioun mat engem Sportclub! De Veräin Handball Rëmleng huet eis gefrot, eise Logo op hirem Trikot unzebréngen, fir domat méi Leit op d'Multiple Skleros opmierksam ze maachen. Zousätzlech gëtt eng Publicitéit an hirer Sportshall gesat, an all hir Matcher ginn live op RTL Lëtzebuerg iwwerdroen. Dat ass eng wonnerbar Geleeënheet, fir eis Missioun nach méi wäit an d'Éffentlechkeet ze droen.

Ech freeë mech also wierklech op dës dynamesch Rentrée am September, voller neier Méiglechkeeten, Zesummenhalt an Engagement. Zesumme kënne mir weider eppes beweegen an d'Stëmm vun de Beträffene mat Multiple Skleros nach méi héieren loossen.

Mat léiwe Gréiss,

Mandy



MSL
LLSP & FSPL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg

Le patient

UN PARTENAIRE ESSENTIEL

i Info Cancer
Bulletin 121

Au cours des dernières décennies, le monde de la santé a connu de profondes transformations: évolution des maladies chroniques, vieillissement de la population, essor du numérique, et surtout, la montée en puissance des droits des usagers ont conduit à repenser les rapports entre soignants et patients. Dans ce contexte, le patient n'est plus seulement un bénéficiaire passif de soins, mais un acteur engagé dans son parcours de santé. C'est dans cette dynamique de démocratisation du système de santé que le partenariat patient a émergé. Le Canada, précurseur dans ce changement de culture, a progressivement structuré ce modèle avant d'en favoriser la diffusion à l'échelle internationale.

Ce cadre repose sur la reconnaissance de l'expérience vécue du patient comme une forme d'expertise complémentaire, légitime et mobilisable dans les soins, la formation et la recherche. Ainsi, est née une nouvelle manière de concevoir les relations plus horizontales, plus collaboratives.

Le concept du partenariat patient

Au Luxembourg, une réflexion nationale, avec les différentes parties prenantes du système de santé, est menée afin de définir les modalités d'intégration du partenariat patient. Parallèlement, diverses initiatives émergent au sein des établissements afin d'intégrer la perspective des patients: création de comités, participation à des projets. Ces démarches visent à ouvrir la voie à une représentation active du patient.

« Ne parlez pas de moi sans moi »

défend la place du patient dans les décisions qui concernent sa santé

Professionnels de la santé

Experts de la maladie



Patients/ Familles & communautés

Experts de la vie avec la maladie et de la navigation dans le système

« Il existe différents niveaux et degrés d'implication du patient dans le tissu sanitaire. »

— Marie Maron

Co-construire ensemble des soins de meilleure qualité

Le partenariat patient repose sur la reconnaissance de l'expérience vécue du patient comme une forme d'expertise complémentaire, légitime et mobilisable dans les soins, la formation et la recherche.

En effet, le patient développe diverses compétences et savoirs : capacité à naviguer dans le système de santé, connaissances médicales, compétences d'autogestion. À cela s'ajoutent des savoirs expérientiels incarnés, des savoirs relationnels, et, selon les contextes sociaux, des savoirs culturels.

Avant d'être reconnu comme partenaire du système de soins, le patient est avant tout acteur de sa propre santé. Lorsqu'un certain nombre de conditions sont réunies, il peut s'impliquer de manière active en tant que partenaire. Selon les projets, des méthodologies encadrent le processus de sélection, ainsi que la mise en œuvre de sa participation.

Devenir patient partenaire suppose certaines aptitudes, telles qu'un recul sur son expérience de santé, un esprit d'ouverture, de l'altruisme et une capacité de réflexion critique. Il ne s'agit pas de se substituer aux professionnels de santé, mais de collaborer avec eux, en articulant savoirs expérientiels et connaissances scientifiques.

Le partenariat patient peut profiter à la fois aux patients et au système de soins.



Créé en 2022, le CAPAT est composé aujourd'hui de 17 organisations de patients



Marie Maron

Intégrer le patient dans le système de soins ne s'improvise pas.

Dans une démarche de sensibilisation, Marie Maron, coordinatrice du Cercle des Associations de Patients (CAPAT) et formée au partenariat patient à l'Université de Montréal, propose des séances d'introduction permettant de découvrir les fondements du concept.



CAPAT

Cercle des associations de patients

À travers l'information, la mise en réseau et la représentation, le Cercle des Associations de patients (CAPAT), accompagne les organisations de patients et de proches en relayant la voix des usagers des services de santé auprès des autorités compétentes. Il travaille pour une participation active des patients dans le système de santé.

www.capat.lu

SEP et rééducation

RÉVOLUTIONNER LE SUIVI ET LA RÉÉDUCATION DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES GRÂCE À LA « GAMIFICATION »



■ Plus de 2,8 millions de personnes dans le monde vivent avec la sclérose en plaques (SEP). Contrairement à de nombreuses autres maladies neurologiques, la sclérose en plaques apparaît souvent dans la vingtaine ou la trentaine et constitue la principale cause d'invalidité chez les jeunes adultes.

Des données récentes révèlent que plus de 42 % des patients ne reçoivent pas de traitement adéquat pendant la phase initiale de la maladie, appelée sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR). En outre, plus de 50 % des personnes atteintes de cette maladie connaissent une progression silencieuse de leur handicap. Bien que la SEP reste incurable, un traitement approprié permet de gérer efficacement les symptômes, de traiter les rechutes et de ralentir la progression de la SEP-RR. Toutefois, il est de plus en plus nécessaire de contrôler à distance l'efficacité des médicaments et, surtout, de suivre la progression silencieuse de la maladie et le déclin cognitif chez les patients atteints de SEP-RR. Actuellement, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) est la seule méthode disponible pour suivre la progression de la SEP, mais ses limites inhérentes, telles que les coûts

élevés, les défis logistiques et la nécessité d'une hospitalisation, appellent au développement de nouvelles solutions innovantes de suivi à distance.

Dans ce contexte, Myelin-H a mis au point un nouveau « logiciel en tant qu'appareil médical » (« software-as-medical-device » – SaMD) pour la surveillance à distance à domicile et la neuroréhabilitation des patients atteints de SEP. Le SaMD est une plateforme logicielle non invasive qui combine des jeux cognitifs mobiles basés sur les neurosciences, un capteur d'interface cerveau-ordinateur portable semblable à une visière, un moteur d'apprentissage automatique pour l'interprétation des données en temps réel et un tableau de bord clinique en temps réel. Pendant que les patients jouent aux jeux cognitifs de Myelin-H sur leur téléphone pendant quelques minutes, divers signaux biologiques provenant du cerveau et du corps du patient sont captés et traduits en biomarqueurs numériques et en scores cliniques, qui sont ensuite partagés via un rapport médical en ligne accompagné de recommandations cliniques. Cela peut aider les professionnels de la santé à détecter une aggravation précoce et rapide de la maladie et à prescrire un traitement approprié.

R-MMS CLINICAL TRIAL

REVOLUTIONISING REMOTE MONITORING & NEUROREHABILITATION OF MULTIPLE SCLEROSIS



Plus précisément, l'essai clinique R-MMS visera à vérifier si la technologie SaMD permet de suivre avec précision l'évolution de la maladie et la réponse du patient au traitement, en particulier par rapport à l'étalon-or actuel. En outre, l'étude déterminera si la technologie peut prédire l'apparition de rechutes et améliorer les capacités cognitives.

'Nous sommes ravis de mettre notre expertise dans toutes les phases de la gestion des essais cliniques au service d'un projet aussi innovant, qui a le potentiel d'améliorer concrètement la vie de nombreux patients dans le monde entier. Nous sommes impatients de contribuer à la confirmation de l'efficacité de cette nouvelle technologie, une étape cruciale qui permettra ensuite au dispositif d'obtenir le marquage CE et d'être prêt à être intégré dans la pratique clinique'

conclut le Dr Manon Gantenbein, responsable du CIEC et du CPMO.

Le LIH participera à l'étude en tant que consultant à travers le Centre d'investigation clinique et épidémiologique (CIEC), le Clinical Project Management Office (CPMO) et la Centre de compétence en méthodologie et statistiques (CCMS), qui aideront Myelin-H à élaborer le protocole, à soumettre les demandes d'autorisation pour études cliniques, ainsi qu'à définir la méthodologie et la conception de l'étude.

« En rendant ludique le processus d'évaluation et de rééducation neurologique, notre solution permet de s'assurer de l'adhésion des patients et de leur volonté de réaliser ces séances à domicile, améliorant ainsi le suivi de la maladie, ralentissant sa progression et réduisant son poids sur la vie quotidienne et sur les systèmes de santé », déclare le Dr Zied Tayeb, fondateur et directeur général de Myelin-H.

Luxembourg Institute of Health (LIH), en collaboration avec le Luxembourg Institute of Science and Technology (LIST)



McDonald criteria

UNDERSTANDING THE UPDATED MCDONALD CRITERIA FOR DIAGNOSING MS



 **Diagnostic criteria are guidelines used by clinicians to help make an accurate and early diagnosis of a disease. They encompass a specific combination of signs, symptoms and test results. The diagnostic criteria for MS have evolved over time as the understanding of the disease has improved.**

The current diagnostic criteria for MS are known as 'McDonald criteria' after Professor Ian McDonald who led their development in 2001. Since then, the McDonald criteria have been updated several times. Now, the 2024 revisions – which were agreed by an international group of MS experts – build on the existing criteria, introducing new tools, markers, and pathways to speed up MS diagnosis and improve accuracy. The revised McDonald diagnostic criteria were recently updated and published in The Lancet journal.

'The 2024 McDonald criteria are an important step forward for the global MS movement. They bring us closer to timely and accurate diagnosis, which opens the door to effective treatment and better quality of life. To make this progress real, the criteria must be adopted in every country and supported with the right training, equipment and resources. This is especially vital in low- and middle-income countries, where access to diagnostic tools is often limited. For people with MS everywhere, the revisions offer a clearer and faster path to diagnosis, giving them the chance to begin treatment sooner and move forward with greater certainty.'

Dr Lydia Makaroff, Chief Executive, MS International Federation

What do the 2024 criteria updates mean for me?

The 2024 updates will have a different impact depending on whether you are already diagnosed, are awaiting diagnosis, or are working to improve MS healthcare in your country.

I'm already diagnosed with MS

For most people who have MS, the new criteria will not change your existing diagnosis. However:

- If your diagnosis was uncertain or under review, you may find that the new criteria help confirm (or rule out) MS more quickly.
- You may wish to discuss the changes with your neurologist if you have questions about your diagnostic journey.
- If you worry about family members or friends developing MS, the path to diagnosis — if needed — could be faster and more precise.

I'm not yet diagnosed with MS but am experiencing symptoms

The revised criteria are designed to shorten the often stressful and uncertain wait for diagnosis:

- The removal of the 'dissemination over time' requirement means that a diagnosis can sometimes be made after a single relapse or symptom occurrence if other evidence is present.
- Inclusion of the optic nerve as a diagnostic region broadens the range of evidence that can be used by clinicians to make the diagnosis.
- If you have been diagnosed with RIS, there are now clear steps for making a diagnosis of MS, which could lead to earlier monitoring and treatment.

I'm a healthcare professional

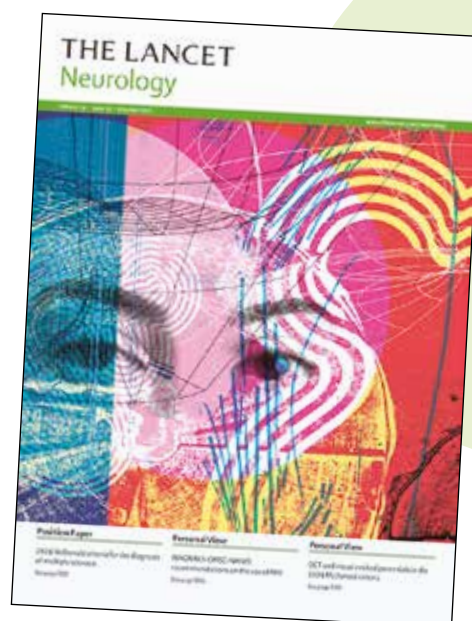
The 2024 revision of the McDonald criteria introduce changes to the diagnostic approach that can impact clinical practice.

Familiarise yourselves with the updated McDonald Criteria guidelines for a more unified approach to diagnosing MS, including new tests for diagnosis as well as specialised criteria for diagnosing children and people over 50. You can learn more on theECTRIMS website.

I'm a member of an MS organisation

The potential benefits of the revised criteria will only be experienced by people if healthcare systems adopt the new criteria and can provide access to the necessary diagnostic tools. MS organisations have a crucial role in raising awareness of the 2024 diagnostic criteria and advocating for them to be incorporated in national guidelines. In countries with limited access to OCT or visual evoked potentials, the changes strengthen the case for advocacy to expand these services too. MS organisations should aim to:

- **Communicate:** Share clear, accessible explanations with neurologists (especially those who are not specialised in MS), ophthalmologists, and allied health professionals.
- **Train:** Working in partnership with professional organisations (e.g. neurology academies), facilitate training and awareness sessions to build confidence in applying the criteria.
- **Advocate:** Push for inclusion of the criteria in national guidelines and for improved access to diagnostic tools, particularly MRI, OCT and KFLCs.
- **Support implementation:** Work with healthcare systems and professional bodies to reduce barriers to adoption, including addressing misconceptions and resource constraints.



Download full issue
Volume 24
October 2025

How were the criteria updated?

Our member organisation in the USA, the National MS Society, together with the European Committee for Treatment and Research in MS (ECTRIMS) sponsored an international committee that was set the task of reviewing and updating the previous 2017 McDonald diagnostic criteria. This committee was made up of 56 experts from 16 countries – all with expertise in clinical management, radiology, methodology, epidemiology and patient perspectives. MSIF was represented on the committee by Professor Brenda Banwell and Professor Jorge Correale, the Chair and Deputy Chair of MSIF's International Medical and Scientific Board.

The peer-reviewed paper that describes the updated criteria in detail, titled 'Diagnosis of multiple sclerosis 2024 revisions of the McDonald criteria' was published in the October issue of *Lancet Neurology*, and online on 17 September.

Two supporting papers published in the same issue include:

- Imaging Guidelines: '2024 MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI for the diagnosis of multiple sclerosis'
- Visual System: 'Recommendations on the use of optical coherence tomography and visual evoked potentials for fulfilling dissemination in space as part of the 2024 Revised McDonald diagnostic criteria for multiple sclerosis'

Improving diagnosis globally

Barriers to implementing the updated criteria are not limited to resource-poor settings. In a previous Atlas of MS survey, even high- and upper-middle-income countries reported obstacles to adopting the 2017 criteria, ranging from lack of awareness to gaps in training. This highlights the importance of coordinated communication, professional education, and advocacy to ensure the 2024 updates translate into faster and fairer diagnoses around the world.

By taking action now, MS organisations will help ensure that these advances are implemented to bring about benefits for people affected by MS — wherever they live.



Source : www.msif.org
Last updated: 23rd September 2025

GLOSSARY

MRI - Magnetic Resonance

Imaging: A medical imaging technique that uses strong magnetic fields and radio waves to create highly detailed pictures of the inside of the body, including the brain and spinal cord.

KFLCs - Kappa Free Light Chains:

A type of protein produced by specialised immune cells called plasma cells. Elevated levels found through a blood test can indicate immune cell disorders.

DIT - Dissemination in Time:

Evidence that multiple sclerosis (MS) lesions have appeared at different points over time, indicating the disease is progressing and affecting multiple areas of the central nervous system, as confirmed by MRI scans or clinical relapses.

DIS - Dissemination in Space:

A criterion that indicates that inflammation has occurred in multiple areas of the central nervous system

RIS - Radiologically Isolated

Syndrome: A condition where a person has brain or spinal cord lesions that look like multiple sclerosis (that might be picked up on an MRI scan taking place for a different reason, such as migraine) but has no MS symptoms.

OCT - Optical Coherence

Tomography: A non-invasive imaging technique that creates 3D images of the eye to help diagnose and treat eye conditions.

CNS - Central Nervous System:

The brain and spinal cord.

OSAPS

OFFICE DE LA SURVEILLANCE DE L'ACCESSIBILITÉ DES PRODUITS ET SERVICES

Le 28 juin 2025, la loi du 8 mars 2023 relative aux exigences en matière d'accessibilité applicable aux produits et services est entrée en vigueur. Elle oblige les entreprises à rendre leurs produits et services accessibles à tous jusqu'en 2030.

L'Office de la surveillance de l'accessibilité des produits et services (OSAPS) est l'organisme de référence qui fournira des lignes directrices ainsi que des outils et conseils nécessaires aux entreprises afin d'améliorer l'accessibilité de leurs produits et services. Par ailleurs, toute personne pourra également signaler à l'OSAPS la non-conformité d'un produit ou service. Un critère d'accessibilité étant l'utilisation de textes faciles à lire et à comprendre, l'OSAPS a publié sa brochure d'information en différentes langues en langage facile : <https://accessibilite-produits-services.public.lu/fr/publications/loisc.html>



Le langage facile est un langage très clair qui utilise des règles spéciales, comme par exemple :

- Des phrases courtes
- Des mots simples
- Des images accompagnant le texte
- La mise en page (grand caractères, espaces, ...)

Au Luxembourg, Klaro est le centre officiel du langage facile.

Il apporte des conseils et formations aux professionnels en vue de la traduction en langage facile. Ils font également la relecture de textes rédigés en langage facile et créent des modèles.

On trouve davantage d'informations concernant Klaro et le langage facile sous www.klaro.lu.



 **+infos**



Vakanz mat MSL

VUM 9-12 SEPT. 2025 WAR DÉI 10. VAKANZ MAT MSL – E KLENGE JUBILÄUM!



Eise Wee huet eis dëst Joer op Bad Peterstal an de schéine Schwarzwald bruecht, wou eis net nëmmen eng flott Atmosphär a gutt Gesellschaft, mee och e spannenden a variéierte Programm erwaart huet.

Dëschdes moies ass de Grupp, 10 Usageren aus dem MS Day Center an hir 10 Begleeder um Bill Richtung Stroosbuerg gestart. Mir haten déi grouss Eier am Europaparlament vun der EU Parlamentarierin Tilly METZ, Member am MSL Comité, empfaangen ze ginn. Während engem excellente Mëttegiessen huet d'Tilly eis vill iwwert d'EU Parlament gezielt. Jiddereen war beandrockt vun der Gréisst, de ville Leit, der Ambiance vum Parlament. Dëst huet eis drun errënnert wéi wichteg d'EU fir eis all ass.

Gutt gestärkt a mat villen Impressiounen si mir weider op Bad Peterstal an den Gesundheitshotel gefuer.

De Mëttwoch stoung ganz ënnert dem Thema Natur mat der Visitt vum neien Scharzwald Naturparkzentrum um Ruhestein. Eng interaktiv Ausstellung gëtt vill Informatiounen iwwert de Bësch, d'Déieren an d'Liewen am Nordschwarzwald. Am Nomëtteg hu mir zu Fouss a mam Rollstull ee klengen Trëppeltour vun 2km bei Panoramaplatzform Elbbachseeblick, déi op 921m läit an ee spektakuläre Bléck op d'Ëmgéigend bitt, gemaach.





Den Dag drop hu mir de Kulturpark Glashütte Buhlach zu Baiersbronn-Buhlach besicht. Dëst war déi gréisst a wichtegst Glashütte vum 18.-19. Joerhonnert an hei goufen déi eischt drockstabil Schampesfläsche produzéiert. Leider huet et am Nomëtteg gereent an den Trëpeltour duerch de schéinen Buhlachdall ass an d'Waasser gefall. Mir sinn dunno éischter zrëck an den Hotel gefuer fir ze raschten oder Bad Peterstal ze entdecken.

De leschten Dag hu mir een Halt an der Wäistad Oberkirch gemaach.

Nieft dësen Aktivitéiten war natierlech och genuch Zäit fir Entspannung, fir zesummen ze laachen an einfach schéin Momenter ze deelen.

E ganz grouse Merci geet un all eis Vacancieren, déi dës Rees mat hirer Freed an Energie besonnesch gemaach hunn, un dat engagéiert MSL-Team, an och un eis Studenten, déi eis dëst Joer mat vill Hëllefsbereitschaft begleet hunn.

Mir freeën eis all zesummen op déi nächst Vakanz!



RÉTROSPECTIVE

Sortie vélo MSL

4 SEPT. 2025

BACK TO SPORT

🇫🇷 Le jeudi 4 septembre 2025, notre groupe MSL / Back to Sport a pris la route pour une belle sortie vélos de 20 km entre Colmar-Berg et Diekirch, en passant par Ettelbruck. L'occasion parfaite pour aller faire un petit coucou à notre partenaire et ami Pierre chez LS-Sports, toujours enthousiaste et motivant pour nos activités.

Cette sortie a été particulièrement mémorable, car certains participants n'étaient plus remontés sur un vélo depuis 22 ans ! Malgré cette longue pause, chacun a trouvé son rythme et a pu profiter pleinement du parcours, qui offrait des paysages variés et agréables.

L'ambiance était conviviale et chaleureuse, rythmée par de belles rencontres et beaucoup de bonne humeur.

Même le soleil a décidé de se joindre à nous, rendant cette aventure encore plus agréable.

Une belle manière de partager le plaisir du vélo, de renforcer les liens entre nos membres et de célébrer l'esprit sportif qui anime MSL / Back to Sport.

Une sortie à refaire très vite!

Un grand merci à tous les membres pour leur participation et leur bonne humeur.

Merci également à Pierre pour son accueil et son soutien.



Info Handicap

TOURISME ACCESSIBLE AU LUXEMBOURG



Unser Bulletin Nr. 2 2025 zum barrierefreien Tourismus in Luxemburg ist soeben erschienen

In dieser Ausgabe erfahren Sie mehr über das Konzept der Barrierefreiheit im Tourismus in Luxemburg anhand des Labels „EureWelcome“. Außerdem können Sie dank des Verzeichnisses „EureWelcome“ die mit diesem Label ausgezeichneten Orte entdecken, von Hotels über Museen bis hin zu Naturstätten. Wenn Sie die Stadt Luxemburg besuchen möchten, sollten Sie wissen, dass diese 2022 mit dem „Access City Award“ ausgezeichnet wurde. Zudem stellen wir Ihnen einige inklusive Restaurants unserer Mitgliedsverbände vor. Ideal für Ausflüge, Wochenenden oder den nächsten Urlaub. Viel Spaß beim Lesen und Entdecken Ihrer neuen Lieblingsorte!

Notre bulletin n°2 2025 sur le tourisme accessible au Luxembourg vient de paraître

Dans ce numéro, vous pouvez découvrir le concept d'accessibilité dans le tourisme au Luxembourg à travers le label « EureWelcome ». Vous pouvez également consulter les lieux labellisés, des hôtels aux musées en passant par des sites naturels, grâce à l'annuaire « EureWelcome ». Si vous souhaitez visiter la Ville de Luxembourg, sachez qu'elle a reçu le prix « Access City Award » en 2022. Enfin nous ferons une parenthèse sur quelques restaurants inclusifs de nos associations membres. Idéal pour les excursions, les week-ends ou les prochaines vacances. Bonne lecture et bonne découverte de vos nouveaux lieux préférés !



 **+infos**



Organspende trotz MS?

BLUT UND ORGANE SIND KNAPP



Blut und Organe sind knapp. Viele Menschen mit Multipler Sklerose fragen sich, ob sie als Organspender überhaupt infrage kommen. Schnelle Antwort: Jein.

Menschen mit MS können Organe spenden, wenn die Voraussetzungen passen. Was nicht geht, das sind Blutspenden und Stammzellspenden. Darüber informierte kürzlich das Krankheitskompetenznetz Multiple Sklerose gemeinsam mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft.

Keine Blut- oder Stammzellspende mit MS

Dass Blut- und Stammzellspenden nicht zugelassen sind, hat den Hintergrund, dass man bis jetzt nicht ausschließen kann, den Empfänger zu gefährden. Laut Richtlinie für Hämotherapie zählen sowohl schwere Erkrankungen des Zentralen Nervensystems (ZNS) als auch chronische Erkrankungen des

immunologischen Systems als Ausschlusskriterien für Blutspender und Stammzellspender. Beides trifft auf die Multiple Sklerose zu. MS ist eine schwere Erkrankung des ZNS und eine chronische Erkrankung des immunologischen Systems (eine Autoimmunerkrankung). Tatsächlich gibt es bislang zu wenig Daten, die nachweisen könnten, dass die MS eines Spenders den Empfänger nicht gefährdet. Hinzu kommt, dass negative Auswirkungen einer MS-Therapie auf einen Empfänger nicht ausgeschlossen werden können.

Als Blut- und Stammzellspender kommen MS-Erkrankte also, Stand heute, nicht infrage. Wie aber sieht es aus, bei Organspenden? Prof. Mathias Mäurer führt ein Beispiel aus der Praxis an: Ein bis auf seine stabile MS gesunder Vater, knapp 60 Jahre alt, würde seiner dialysepflichtigen Tochter gern eine Niere spenden, eine Lebendspende also. Darf er das? Hilft dies seiner Tochter?



„Als Blut- und Stammzellspender kommen MS-Erkrankte also, Stand heute, nicht infrage. Wie aber sieht es aus, bei Organspenden?“

Organspende: unter bestimmten Bedingungen

Grundsätzlich dürfte der Vater eine Niere spenden. Eine Voraussetzung bei Organspenden durch MS-Patienten: Der Empfänger muss über die MS des Spenders Bescheid wissen und mögliche Risiken kenne (auch bei Organtransplantationen werden Immunzellen, in diesem Fall von einem MS-kranken Immunsystem, übertragen).

Wie immer gilt es jedoch, individuell Nutzen und Risiken aus medizinischer Sicht für beide abzuwägen: den MS-kranken Vater wie die nierenkranke Tochter. Die Tochter hätte den Vorteil, dass die von einem Blutsverwandten gespendete Niere weniger wahrscheinlich abgestoßen würde als die Niere eines Nicht-Blutsverwandten. Über die MS ihres Vaters und mögliche Risiken ist sie aufgeklärt.

Der Vater ist bis auf seine MS gesund, die MS ist stabil, derzeit nimmt er keine immunmodulatorischen Wirkstoffe ein. Er trägt jedoch das OP-Risiko (zum Beispiel Infektionen), weiters das Risiko, dass sich durch die Entnahme einer Niere seine MS-Symptome dauerhaft verschlechtern, zum Beispiel die Fatigue. Und das Risiko, welches die OP und die fehlende Niere eventuell für künftige MS-Therapien für ihn darstellen könnten.

Allgemeiner betrachtet sind MS-Erkrankte als Organspender ausgeschlossen,

- wenn sie Mitoxantron, Alemtuzumab oder eine (bisher nur in Studien verfügbare) CAR T-Zell-Therapie hatten,
- ihre MS instabil ist,
- sie unter einer weiteren chronischen Erkrankung leiden.

Ansonsten gelten die üblichen Voraussetzungen, um als Organspender infrage zu kommen, etwa körperliche Fitness.

Ganz wichtig ist im Fall des MS-Patienten und seiner Tochter auch der ethische Aspekt: Die Entscheidung für eine Lebend-Nierenspende darf nicht unter Druck geschehen. Auch dies würde vor einem solchen Schritt abgeklärt werden.

*Quellen: MS-Docblog, 08.09.2025;
Stellungnahme der DMSG und des KKNMS,
08.08.2025; Richtlinie der Bundesärztekammer,
29.08.2023.
Redaktion: AMSEL e.V., 08.09.2025*

Aidant.lu

NEWSLETTER N.13



ACTIVITÉS ET LOISIRS DU RÉSEAU HELP

Le service Activités et Loisirs du réseau Help s'adresse aux personnes dont la santé, l'âge ou le handicap limitent la possibilité de sortir ou de voyager seules.

Il leur permet de participer à des activités culturelles et excursions encadrées par une équipe soignante qualifiée. Pour les aidants, ce service représente un soutien précieux : il offre la possibilité d'accompagner leur proche lors de ces activités, favorisant des moments de partage, ou bien de confier leur proche à l'équipe professionnelle, afin de bénéficier d'un temps de répit. Ainsi, les aidants peuvent se ressourcer pour mieux gérer leur quotidien, tout en sachant leur proche en sécurité.

Ce dispositif contribue à maintenir une vie sociale active, à rompre l'isolement et allège la charge des aidants.

FREIZEIT-AKTIVITÄTEN DIENST DES HELP-NETZWERKS

Der „Freizeitaktivitäten“-Dienst des Help-Netzwerks richtet sich an Menschen, deren Gesundheit, Alter oder Behinderung es ihnen erschwert, allein auszugehen oder zu verreisen.

Er ermöglicht ihnen die Teilnahme an kulturellen Aktivitäten und Ausflügen, die von einem qualifizierten Pflorgeteam begleitet werden. Für pflegende Angehörige stellt dieser Dienst eine wertvolle Unterstützung dar: Sie haben die Möglichkeit, ihre Angehörigen bei diesen Aktivitäten zu begleiten und gemeinsame Momente zu erleben oder ihre Angehörigen dem professionellen Team anzuvertrauen, um eine Auszeit zu nehmen.

So können die pflegenden Angehörigen neue Kraft schöpfen und ihren Alltag besser bewältigen, in dem Wissen, dass ihre Liebsten in sicheren Händen sind. Dieses Angebot trägt dazu bei, ein aktives Sozialleben aufrechtzuerhalten, Isolation zu durchbrechen und die Belastung der pflegenden Angehörigen zu verringern.

Informations générales

Vous avez des questions ou vous souhaitez de plus amples informations sur des sujets précis ? Vous souhaitez vous abonner à notre newsletter? **Contactez-nous pour obtenir des conseils, nous serons ravis de vous aider !**

Allgemeine Informationen

Haben Sie Fragen oder wünschen Sie weitere Informationen zu bestimmten Themen? Möchten Sie unseren Newsletter abonnieren? **Kontaktieren Sie uns, wir beraten Sie gerne!**

Weitere Informationen:



www.aidant.lu



info@aidant.lu



[Facebook/Aidant.lu](https://www.facebook.com/Aidant.lu)



2755-3078

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS À VENIR

VERANSTALTUNGS- KALENDER



6.10.2025
10.11.2025
15.12.2025

Schiffflange

Ech hëllefen - ween hëlleft mir?
Ateliers d'échange

17.10.2025

Rédange-
sur-Attert

Séance d'informations sur les offres
de soutien pour aidants

29.10.2025

Bertrange

Un massage pour soi et pour l'autre
Atelier relaxation

SENSIBILISER LES ENTREPRISES AUX SALARIÉS AIDANTS

■ ■ Environ 60 % des aidants sont en emploi selon les tendances européennes. Au Luxembourg, près de 17.300 personnes bénéficiaient de l'assurance dépendance fin 2023, suggérant que plusieurs milliers de salariés sont aidants, même si aucun chiffre précis n'existe à ce jour.

Ces salariés doivent concilier travail et soutien à un proche malade, âgé ou handicapé, ce qui exige beaucoup d'organisation et d'énergie, et constitue souvent une double charge.

Pour l'employeur, reconnaître et soutenir ces collaborateurs est crucial pour la qualité de vie au travail et la performance collective. Sensibiliser les RH et managers, aménager les horaires, proposer du télétravail et communiquer sur les dispositifs d'accompagnement sont autant de mesures possibles.

Soutenir les salariés aidants, c'est :

- valoriser la diversité des parcours
- renforcer la responsabilité sociale de l'entreprise
- favoriser un environnement de travail solidaire et inclusif.

UNTERNEHMEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE SENSIBILISIEREN

■ Laut europäischen Studien sind etwa 60% der pflegenden Angehörigen erwerbstätig. In Luxemburg bezogen Ende 2023 rund 17.300 Personen Leistungen aus der Pflegeversicherung, was auf mehrere Tausend berufstätige pflegende Angehörige schließen lässt, obwohl keine genauen Zahlen vorliegen.

Diese Arbeitnehmer müssen Beruf und Unterstützung eines kranken, älteren oder behinderten Angehörigen vereinbaren, was viel Organisation und Energie erfordert und oft eine Doppelbelastung darstellt.

Für Arbeitgeber ist es wichtig, diese Mitarbeiter anzuerkennen und zu unterstützen, um die Lebensqualität am Arbeitsplatz und die kollektive Leistungsfähigkeit zu gewährleisten. Maßnahmen wie Sensibilisierung von HR und Führungskräften, flexible Arbeitszeiten, Homeoffice und die Kommunikation über Hilfsangebote sind sinnvoll.

Berufstätige pflegende Angehörige zu unterstützen:

- wertschätzt die Vielfalt der Lebenswege
- stärkt die soziale Verantwortung des Unternehmens
- schafft ein solidarisches, inklusives Arbeitsumfeld.



THERAPIE UND FORSCHUNG

Stress bei MS

NEUSTER STAND DER WISSENSCHAFTLICHEN ERKENNTNISSEN ZUM ZUSAMMENHANG ZWISCHEN STRESS UND MULTIPLER SKLEROSE

 **Stress spielt eine wichtige Rolle bei Multipler Sklerose (MS). Psychologischer Stress kann Beginn und Verlauf der MS beeinflussen, den Schlaf beeinträchtigen und mit mehr Schmerzen assoziiert sein. Neue Studien zeigen Bewältigungsstrategien auf, mit Unsicherheiten und Stressfaktoren umzugehen und so ein verbessertes Leben mit MS zu ermöglichen.**

Multiple Sklerose (MS) ist eine komplexe, chronische Erkrankung, die häufig auch als Krankheit der 1000 Gesichter bezeichnet wird. Die typischen MS-Symptome können so zur psychischen Belastung in Form von z. B. depressiven Symptomen, Ängsten oder Stress bei MS beitragen. Psychologischer Stress könnte jedoch auf die MS verstärkend einwirken.

Psychische Belastung beeinflusst den Krankheitsverlauf

Ein systematischer Review mit Metaanalyse über 30 Studien mit zusammen 24 781 Patientinnen und Patienten ermittelte mögliche Zusammenhänge zwischen psychologischen Stressfaktoren und der MS. Psychologischer Stress stand demnach in Zusammenhang mit dem Beginn der MS-Erkrankung. Personen mit diagnostizierten Stresserkrankungen im Vergleich zu anderen Personen hatten ein fast doppelt so hohes Risiko (Faktor 1,87), an MS zu erkranken. MS-Betroffene hatten zudem ein dreifach erhöhtes Risiko für Rückfälle, wenn die Gesellschaft einer militärischen Bedrohung ausgesetzt war. Stressige Lebensereignisse beeinflussten auch die in bildgebenden Verfahren messbare Krankheitsaktivität und den Krankheitsfortschritt.

Bewältigungsstrategien für Stress verbessern das Leben mit MS

Stresslinderung und Bewältigungsstrategien für Stress spielen daher eine wichtige Rolle. Menschen mit MS berichteten in einem Fragebogen, wie sie typischerweise mit Stress umgingen. Zusätzlich berichteten sie eine Woche lang fünfmal täglich ihre jeweilige Schmerz- und Fatiguestärke. An jedem Tagesende dokumentierten die Teilnehmenden zudem ihre Funktionalität und emotionale Gesundheit. Teilnehmenden, die Strategien mit Fokus auf Problemlösung und sozialem Support anwandten, waren weniger beeinträchtigt durch MS-Symptome wie Schmerz und Fatigue als diejenigen, die auf Stress mit Vermeidungsstrategien und Rückzug reagierten.

Achtsamkeit (Mindfulness) gilt als etablierter Ansatz zur Stresslinderung und wird auch gezielt zur Behandlung von Schlafproblemen eingesetzt (Mindfulness Based Stress Intervention for Insomnia, MBSI-I). Zentral ist dabei, sich bewusst auf die Wahrnehmung des Moments zu konzentrieren. Forschende verglichen Personen mit MS und chronischer Schlaflosigkeit, die entweder an einem MBSI-I-Kurs über 10 Wochen teilnahmen

(Achtsamkeitsgruppe) oder einmalig Informationen zur Schlafhygiene erhielten (Kontrollgruppe). Schlaflosigkeit und -qualität der Achtsamkeitsgruppe verbesserten sich signifikant nach 10 und 16 Wochen. Zudem verbesserten sich Fatigue, mentale Gesundheit und Denkleistung in der Achtsamkeitsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe.

MS kann unerwartet neue Symptome mit sich bringen. Zukunftsängste stellen daher einen besonders belastenden Aspekt dar. Eine Intervention zur Akzeptanz von Unsicherheiten reduzierte Ängste und Stress und verbesserte die Lebensqualität der Betroffenen.

Aktiver Umgang mit Stress für ein gutes Leben

Stress und Zukunftsängste sind somit wichtige Themen bei MS. Lernen Betroffene einen besseren Umgang mit Unsicherheiten und aktiv Stressfaktoren anzugehen, kann dies Lebensqualität, Schlaf, psychische Gesundheit und so ein gutes Leben mit MS unterstützen.

Quellen : Deutsches Gesundheitsportal



**Weitere Informationen
zur MS finden Sie unter**
<https://www.ms-gateway.de/>





NEUROLOGIE

DGN

KI-Analyse bringt Neubewertung des MS-Krankheitsverlaufs

NEUES MODELL ZEIGT MS ALS DYNAMISCHES KONTINUUM STATT FIXER SUBTYPEN

Neues Modell beschreibt Multiple Sklerose als Krankheitskontinuum mit dynamischen Stadien statt als Subtypen. Entzündungen werden als zentrale Weichens-teller für den Krankheitsverlauf gesehen. Der Ansatz hat eine Relevanz weit über die MS hinaus. Veröffentlichung in Nature Medicine.

Die Multiple Sklerose (MS) galt bislang als eine Erkrankung mit verschiedenen Subtypen wie „schubförmig“ oder „progredient“. Eine am 20. August 2025 in Nature Medicine veröffentlichte internationale Studie unter Leitung des

Universitätsklinikums Freiburg und der University of Oxford stellt nach Analyse der NO.MS Kohorte (Studiendaten der Firma Novartis) dieses dogmatische Modell radikal in Frage. Statt fixer Krankheitsphänotypen identifiziert ein KI-gestütztes Modell vier zentrale Zustandsdimensionen, die den Verlauf der MS wesentlich besser abbilden: körperliche Behinderung, Hirnschädigung, klinische Schübe und stille Entzündungsaktivität. Die Erkenntnisse könnten die Diagnostik und Behandlung von MS-Patient*innen grundlegend verändern und auch für andere Erkrankungen von Bedeutung sein.



« Unsere Daten zeigen eindeutig, dass MS nicht über verschiedene Subtypen wie schubförmig oder progrediente MS zu charakterisieren ist, sondern ein kontinuierlicher Krankheitsprozess mit definierbaren Zustandsübergängen ist. »

Prof. Dr. Heinz Wiendl

Kontinuierlicher Krankheitsprozess mit definierbaren Zustandsübergängen

«Unsere Daten zeigen eindeutig, dass MS nicht über verschiedene Subtypen wie schubförmig oder progrediente MS zu charakterisierten ist, sondern ein kontinuierlicher Krankheitsprozess mit definierbaren Zustandsübergängen ist“, sagt Prof. Dr. Heinz Wiendl, Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie und Neurophysiologie des Universitätsklinikums Freiburg.

Die Ergebnisse basieren auf der Analyse von über 8.000 Patient*innen und mehr als 35.000 MRT-Aufnahmen aus verschiedenen Studien (NO. MS Kohorte, Roche Ocrelizumab Kohorte, MS PATHS Kohorte).



Krankheit als dynamisches System: Neue Sicht auf MS

Das probabilistische Modell beschreibt MS als Abfolge von Zuständen („states“) mit spezifischen Übergangswahrscheinlichkeiten. Frühere, milde Zustände gehen meist über entzündliche Zwischenphasen in fortgeschrittene, irreversible Krankheitsstadien über. Bemerkenswert: Ein direkter Übergang in die schweren Stadien ohne vorherige Entzündungsaktivität ist praktisch ausgeschlossen – stille, symptomfreie Entzündungen oder Schübe sind zentrale Treiber der Verschlechterung.

Implikationen für Diagnostik, Therapie und Zulassungen

Das bisherige Klassifikationssystem erschwert in vielen Fällen den Zugang zu wirksamen Medikamenten, da Zulassungen auf starren Subtypdefinitionen basieren. Das neue Modell erlaubt eine individualisierte Risikoeinschätzung – unabhängig vom diagnostizierten Subtyp.

„Statt Patienten zu kategorisieren, sollten wir ihren Zustand quantifizieren und dynamisch verfolgen“, so Wiendl. Gerade Patienten mit aktiver, aber klinisch stummer Entzündungsaktivität benötigen frühzeitige Therapieentscheidungen, wie das Modell eindrücklich zeigt.

Ein Modell mit Breitenwirkung – über die MS hinaus

Die zustandsbasierte Modellierung mit Methoden der künstlichen Intelligenz ist nicht nur ein wissenschaftlicher Durchbruch in der MS-Forschung. „Das Prinzip ist grundlegend und wegweisend – und es lässt sich auch auf viele andere Krankheiten anwenden, sowohl in der Neurologie als auch darüber hinaus“, sagt Prof. Dr. Lutz Hein, Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg. Entscheidend ist, dass man sich von

starren, festgelegten Krankheitskategorien löst und stattdessen auf datenbasierte, flexible Krankheitszustände innerhalb der Erkrankung setzt.

Nächste Schritte: Translation in Klinik und Forschung

„Wichtig ist es nun, diese Möglichkeiten der individualisierten Risikoabschätzung in die klinische Praxis zu überführen und hierzu prospektive Daten zu sammeln“, betont Prof. Dr. Peter Berlit, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Das Modell wurde bereits innerhalb der Studie erfolgreich an externen klinischen und realweltlichen Datensätzen überprüft. Der nächste Schritt ist nun die Überführung in den klinischen Alltag, etwa zur Therapieentscheidung oder zur besseren Patient*innenaufklärung. Perspektivisch könnte die dynamische Klassifikation auch die Zulassungslogik künftiger Therapien grundlegend verändern.

« Statt Patienten zu kategorisieren, sollten wir ihren Zustand quantifizieren und dynamisch verfolgen. »

Prof. Dr. Heinz Wiendl



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM FREIBURG**

Originaltitel der Publikation: *AI-driven reclassification of multiple sclerosis progression*
DOI: 10.1038/s41591-024-03001-z
Link zur Studie: *AI-driven reclassification of multiple sclerosis progression* | Nature Medicine

EVENT

Save the date

19 OCT. 2025 | 17:00

Schammilux Productions

PIANO·LU

Buffo in L♥ve



Récital

avec

Jean-Nico Schambourg - basse
Arina Rasheva - piano

au profit de



MSL
LLSP & FSPL
Multiple Sclérose
Lëtzebuerg

Dimanche, 19 octobre 2025 à 17h00

Pianos Kelly

17, rue de Munsbach L-6941 Niederaanven

Entrée libre - Quête après le concert

Informations et réservations:

Jean-Nico Schambourg: schammilux@yahoo.de / (+352) 621 275430

Question parlementaire

Question Parlementaire n°2690

Question écrite Avec réponse

REMBOURSEMENT DES SOINS POUR PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES, CHRONIQUES OU INCURABLES

Dépôt 2025-07-29

Sven Clement

Député - Chambre des Députés

Här President,

Sou wéi den Artikel 80 vun eisem Chambersreglement et virgesäit, bieden ech lech, dës parlamentaresch Fro un d'Ministesch fir Sozialversécherung weiderzeleeden.

A menger parlamentaresch Fro n°446 hat ech Froe gestallt zum Remboursement bei der Krankekeess vun 12 Consultatiounen iwwer 6 Méint bei engem Generalist oder Spezialist. Fir all weider Consultatioun freet d'Krankekeess eng Justifikatioun, respektiv et muss een am Viraus ëm Erlabnis froen. Fir Persounen mat raren oder chronesch Krankheeten, déi dacks och onheelbar sinn, kann et awer heefeg virkommen, dass si méi wéi 12 Consultatiounen innerhalb vu 6 Méint brauchen, well hir Krankheet ganz enk medezinesch muss suivéiert ginn.

An deem Zesummenhang wéilt ech der Ministesch dës Froe stellen:

1. Plangt de Ministère fir bei de Krankekeese speziell Servicer fir Leit mat raren oder chronesch an onheelbare Krankheeten anzeféieren, déi de concernéierte Patient:innen mat engem séieren Encadrement hëllefen, fir esou onnéideg administrativen Hürden ofzebauen an dësen dacks vill geplote Patient:innen et méi einfach ze maachen? Wa nee, firwat net?

Réponse 2025-08-21

Martine Deprez

Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale

Äntwert vun der Madamm Ministesch fir Gesondheet a sozial Sécherheet op d'parlamentaresch Fro n° 2690 vum 29. Juli 2025 vum honorabelen Deputéierten Här Sven Clement.

1. Plangt de Ministère fir bei de Krankekeese speziell Servicer fir Leit mat raren oder chronesch an onheelbare Krankheeten anzeféieren, déi de concernéierte Patient:innen mat engem séieren Encadrement hëllefen, fir esou onnéideg administrativen Hürden ofzebauen an dësen dacks vill geplote Patient:innen et méi einfach ze maachen? Wa nee, firwat net?

Als éischt ass ze bemierken, dass maximal 12 Consultatiounen beim Generalist oder beim Spezialist (vun der selwechter medezinescher Disziplin) pro Semester (6 Méint) rembourséiert gi fir Abusen ze evitéieren an och dem Legislatuer säi Wëllen ze respektéieren vun enger "bonne gestion des deniers publics en matière d'assurance maladie-maternité en garantissant une prise en charge suffisante et appropriée des prestations de soins de santé sans que celle-ci ne dépasse l'utile et le nécessaire".

Fir méi wéi 12 Consultatiounen pro Semester kënne rembourséiert ze kréien, brauch d'CNS eng Justifikatioun vum Dokter, déi eng präzis medezinesch Erklärung ugëtt oder eng Erlaabnis am Viraus.

2. Plangt de Ministère aner Mesuren am Kader vun der Krankekeess, fir Patient:innen, déi ënnert engerrarer oder chronesch onheelbarer Krankheet leiden, de Remboursement vu Consultatiounen a Medikamenter méi einfach, méi onkomplizéiert a méi séier ze maachen? Wa nee, firwat net?

2. Plangt de Ministère aner Mesuren am Kader vun der Krankekeess, fir Patient:innen, déi ënnert enger rarer oder chronischer onheelbarer Krankheet leiden, de Remboursement vu Consultatiounen a Medikamenter méi einfach, méi onkomplizéiert a méi séier ze maachen? Wa nee, firwat net?

3. Plangt de Ministère fir et Patient:innen mat raren oder chronischen an onheelbare Krankheeten ze erméiglechen, och ouni weider administrativ Demarché méi wéi 12 Consultatiounen innerhal vu 6 Méint rembourséiert ze kréien?

4. Verschidde concernéiert Patient:innen brauchen dann och méi wéi just ee groussen Exame pro 6 Méint. Vun de Krankekeesse gëtt allerdéngs just 1 rembourséiert. Ass hei geplangt eng Ausnam fir Patient:innen mat raren oder chronischen an onheelbare Krankheeten ze maachen? Wa nee, firwat net?

Mat déiwem Respekt,

CLEMENT Sven

Deputéierten



Säit September 2023, wann den Dokter den Paiement immédiat direct ("PID") benotzt, brauch de Patient selwer net méi Fraisen, déi vun der CNS iwwerholl ginn, virzestrecken. An deem Fall muss den Assuré just nach seng Eegebedelegung bezuelen.

Bei Leeschtungen, fir déi kee PID oder Tiers payant virgesi sinn, muss weiderhin iwwer de Remboursement gefuer ginn.

3. Plangt de Ministère fir et Patient:innen mat raren oder chronischen an onheelbare Krankheeten zeerméiglechen, och ouni weider administrativ Demarché méi wéi 12 Consultatiounen innerhal vu 6 Méint rembourséiert ze kréien?

D'CNS suivéiert reegelméisseg de Leeschtungskatalog an d'Prise en charge a wäert do wou et néideg ass ëmmer iwwerleeën Ännerungen ze proposéieren fir dem Assuré am Sënn vum "utile et nécessaire" déi Prise en charge ze garantéieren déi néideg ass.

4. Verschidde concernéiert Patient:innen brauchen dann och méi wéi just ee groussen Exame pro 6 Méint. Vun de Krankekeesse gëtt allerdéngs just 1 rembourséiert. Ass hei geplangt eng Ausnam fir Patient:innen mat raren oder chronischen an onheelbare Krankheeten ze maachen? Wa nee, firwat net?

D'Nomenclature vun den Akten a Leeschtungen vun den Doktere limitéiert am Artikel 5, Alinea 7, d'prise en charge vun der «consultation majorée» vum Generalist a vu verschiddene Spezialisten op eemol bannent sechs Méint fir déi selwecht Persoun. Dësen Delai spillt allerdéngs net, wann d'«consultation majorée» vun engem Neurolog, engem Neuro-Psychiater esou wéi vun engem Rhumatolog am Kader vun enger Knachendichtmiessung, verrechent gëtt.

D'CNS erlaabt sech ze bemierken, dass eng prise en charge vu méi wéi enger «consultation majorée» innerhal vu 6 Méint net strikt refuséiert gëtt, ma dass all weider «consultation majorée» zum Tarif vun enger «consultation normale» en charge geholl ka ginn, conformément zum Artikel 36, Alinea 3 vun de Statute vun der CNS.

Lëtzebuerg, den 21. August 2025

D'Ministesch fir Gesondheet a sozial Sécherheet

(s.) Martine Deprez

Question parlementaire

Question Parlementaire n°2522

Question écrite Avec réponse

SERVICE ADAPTO

Dépôt 2025-06-26

Jean-Paul Schaaf

Député - Chambre des Députés

Här Claude Wiseler

President vun der Chamber

Lëtzebuerg, de 25. Juni 2025

Här President,

Esou wéi den Artikel 80 vum Chambersreglement et virgesäit, bieden ech Iech, dës parlamentaresch Fro un d'Madame Ministesch fir Mobilitéit an ëffentlech Aarbechten weiderzeleeden.

Den Adapto Service ass essenziell fir Leit mat reduzéierter Mobilitéit duerch eng Behënnerung. Leit, déi op dëse Service zeréck gräife, müssen eng Kaart ufroen an dofir ee Certificat vum Dokter virweise kënnen. Dës Kaart huet eng begrenzte Gëltegkeetsdauer a muss erneiert ginn, wann se ofleeft, mat enger neier Demande an engem neie Certificat. Et ass mir zougedroe ginn, dass Leit, déi esou eng Kaart hunn, net ëmmer matkréien, dass hir Kaart ofleeft, an domat Wochelaang net kennen op de Service zeréck gräife, bis si déi néideg Demarche gemaach hunn an hir nei Demande traitéiert gouf. Fir de Beträffenen entgéint ze kommen an esou eng Aschränkung op hir Mobilitéit ze verhënneren, kann ee sech d'Fro stellen, op d'Detenteure vun enger Adapto Kaart net kéinten am Virfeld kontaktéiert ginn fir se dorop opmierksam ze maachen, dass hir Kaart ofleeft. Oder op een net eventuell kéint d'Demande als temporär Erlabnis ugesinn, esou laang ewéi dës amgaang ass, traitéiert ze ginn.

Réponse 2025-07-23

Yuriko Backes

Ministre de la Mobilité et des Travaux publics

Äntwert vun der Madame Yuriko Backes, Ministesch fir Mobilitéit an ëffentlech Aarbechten, op d'parlamentaresch Fro n° 2522 vum 25. Juni 2025 vum Här Deputéierte Jean-Paul Schaaf iwwert de Service Adapto.

Den honorabelen Deputéierte gräift de Sujet vun der begrenzter Gëltegkeetsdauer vun den Adapto-Kaarten op.

1) Sinn der d'Madame Ministesch d'Problemer vun der Erneuerung vun der Adapto Kaart bekannt?

Jo. Et ass richtig, datt d'Gëltegkeet begrenzt ass. Den Oflafdatum dovunner steet souwuel op der Kaart drop, ewéi och am Courier dee mat der Kaart verschéckt gëtt, an ass natierlech am System vun der App hannerluecht.

D'Fro vun den auslafende Kaarte gouf schon am Kader vun der parlamentarescher Fro n°1954 traitéiert. A menger Äntwert vum 13. Mäerz 2025 hunn ech déi strukturell Hannergrënn an d'Auswierkunge vun dëser Situatioun am Kontext vun der Reform vum Adapto-Service am Joer 2020 erkläert.

Deemools gouf de System zentraliséiert an déi deemoleg Notzer*innen hunn alleguer müssen eng nei Kaart fir den Accès zum Adapto ufroen, an eng nei Evaluatioun vun den Dossiere gouf duerchgefouert, esou wéi dat och an der Äntwert vum 17. Februar 2020 op d'parlamentaresch Fro n° 1788 beschriwwen gouf. Et gouf eng maximal Dauer vu 5 Joer applizéiert, déi elo fir vill Kaarten erreecht ass. Doduerch kënn et dës Joer zu enger Hausse vun Demanden déi vun den zoustännegen Services vun der Verwaltung fir ëffentlechen Transport (ATP) traitéiert ginn.

E puer Zuelen zur Illustratioun:

- Tëscht dësem Januar an dem 30. Juni sinn 1.602 Adapto-Kaarten ofgelaf,
- am Verglach: 647 Kaarte sinn am ganze Joer 2024 ofgelaf, an 854 Kaarten am Joer 2023,

Zu dësem Thema wéilt ech der Madame Ministesch fir Mobilitéit an ëffentlech Aarbechten folgend Froe stellen:

- Sinn der d'Madame Ministesch dës Problemer bekannt?
- Gedenkt d'Madame Ministesch e System anzeféieren, fir d'Detenteure vunenger Adapto Kaart drop opmierksam ze maachen, dass hir Kaart ofleeft?
- Gedenkt d'Madame Ministesch eng temporär Autorisatioun anzeféieren, esou laang wéi déi Betreffen op d'Erneuerung vun hirer Kaart waarden?

Här President, ech bieden Iech, mäin déifste Respekt unzuhuelen.

Jean-Paul Schaaf

Deputéierten

Adapto



- 1.020 nei Kaarte goufen zënter Ufank 2025 schonn ausgestellt.

D'Notzung vum Adapto-Service ass net just mat Rechter, mee och mat bestëmmte Flichte verbonden. Esou gehéiert et och zur Verantwortung vun de Clienten oder hire Familljen, fir eng eventuell Verlängerung fristgerecht unzefroen. A ville Stied, wou änlech Transportservicer ewéi eisen Adapto ugebuede ginn, ass et och üblech, all Joers den Zougang dozou nei ze evaluéieren. Déi reegelméisseg Iwwerpréiwung vun den Dossierien erlaabt et der ATP, d'Datebanken à jour ze halen, a fir de richtegen Equipement vum Bus ze suergen deen op d'Bedürfnisser vun all Persoun zougeschnidden ass.

2) Gedenkt d'Madame Ministesch e System anzeféieren, fir d'Detenteure vun enger Adapto Kaart drop opmierksam ze maachen, dass hir Kaart ofleeft?

Well eben déi Problematik awer am Mäerz/Abrëll méi akut ginn ass, gëtt zanterdeem an de Servicer vun der ATP e manuelle Prozess applizéiert. Déi betraffe Persounen gi säitdeem 2 Méint virum geplangten Oflafdatum vun hirer Adapto-Kaart per Courier benoriichtegt.

Bis den 1. Juli 2025 si scho ronn 800 esou Bréiwer verschéckt ginn. Dës Moossnam soll dozou bäidroen, d'Kontinuitéit vum Service ouni Ënnerbrechung ze garantéieren.

Zousätzlech erschwéiert gëtt leider d'Gestioun, doduerch, dass vill Donnéeën am System net méi aktuell oder onkomplett sinn (z. B. Ännerunge vun der Adress, oder Changementer vun Tuteuren, etc.). Doduerch kënnen des Bréiwer d'Zilpersounen net ëmmer zäitlech erreechen.

Fir de Prozess effizient a laangfristeg besser ze organiséieren, gouf Kontakt mam CTIE (Centre des technologies et de l'information de l'Etat) opgehooll, fir eng automatiséiert technesch Léisung en place ze setzen. Esou kéint z.B. eng digital Notifikatioun (per SMS oder E-Mail) generéiert ginn an esou systematesch, verständlech an zuverlässeg un d'Clienten kommunizéiert ginn.

3) Gedenkt d'Madame Ministesch eng temporär Autorisatioun anzeféieren, esou laang wéi déi Betreffen op d'Erneuerung vun hirer Kaart waarden?

Eng temporär Autorisatioun gëtt generell net ugebueden, éischters well déi net automatiséiert ka ginn an zweetens fir d'Gläichbehandlung fir all Clienten ze garantéieren.

An der Praxis gëtt awer, wann eng nei Demande schonn eragereecht gouf an nach am Evaluationsprozess ass, an eenzelne Fäll no enger individueller Iwwergangsléisung gesicht.

Lëtzebuerg, den 23. Juli 2025

D'Ministesch fir Mobilitéit an ëffentlech Aarbechten

(s.) Yuriko Backes

A VENDRE

Petites annonces

LE COIN DES BONNES AFFAIRES



Barre d'appui

4 pieces disponibles
Longueur 2,50m – 3,00m

Prix sur demande

Contact : Centre La Tulipe de
Parkinson Luxembourg asbl
T. 23 69 84 51

Tricycle électrique pliant Monty E132 (2017)

Stable et confortable
Facile à plier et à transporter
3 batteries au total (1 + 2 de rechange)
Bon état général, prêt à l'emploi

**Prix : 1.000 Euros
ou offre raisonnable acceptée**

Contact : Françoise NEIENS
T. 621 29 97 89
francoise_neiens@yahoo.com



Rampe d'accès

Robuste et stable
Prix original : 5.000 Euros

Prix : 1.500 Euros

Contact : Centre La Tulipe de
Parkinson Luxembourg asbl
T. 23 69 84 51



Ascenseur pour 2 marches

Lehner Lifetechnik

Capacité : 250 kg

Prix original : 15.000 Euros

Prix : 5.000 Euros

Contact : Centre La Tulipe de
Parkinson Luxembourg asbl
T. 23 69 84 51



LEHNER Lifetechnik
vertical platformlift
StepSaver
Serial number: LE51949
Year of manufacture: 2024
Lehner Lifetechnik GmbH
A- 4724 Neudorf/An/W
Spöck 8
phone: +43 7278 3514
office@lehnerlifetechnik.at
www.lehner-lifetechnik.at
Capacity: 250 kg
Max. number
of person: 1
CE

Chaise roulante

Très légère avec dos pliable
Pas pliable au milieu du siège

Prix sur demande

Contact : Centre La Tulipe de
Parkinson Luxembourg asbl
T. 23 69 84 51



Chaise roulante électrique

Pour une utilisation intérieur
Hydraulique intégrée jusqu'à
une hauteur de 1,50m

Prix sur demande

Contact : Centre La Tulipe de
Parkinson Luxembourg asbl
T. 23 69 84 51



Déambulateur

Très stable, ne bascule pas
2 pièces disponibles

Prix sur demande

Contact : Centre La Tulipe de
Parkinson Luxembourg asbl
T. 23 69 84 51



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.

3.000
€



De 26. Abrëll 2025 huet d'Club Haus an de Wisen vu Rëmeléng an Zesummenaarbecht mat dem SEA Roude Fiels, dem Jugendhaus, Gaart an Heem an der Gemeng Rëmeleng eng Marche Gourmande organiséiert.

Den 12te September hat eis Presidentin, d'Mandy Ragni, d'Éier e Scheck vun 3000€ mam Benefiss vun dësem Evenement entgéint ze huelen. Mir soen deene Rëmelenger villmols Merci fir dee wertvolle Geste.



INCROYABLE CERVEAU

Le saviez-vous ?

Un cerveau producteur d'électricité !

Le cerveau humain produit en permanence environ 20 watts d'électricité, soit assez pour allumer une ampoule LED.

Cette activité électrique est générée par les échanges d'ions entre les neurones, qui communiquent par impulsions électriques. Même pendant le sommeil, ce courant ne s'interrompt jamais : il organise les souvenirs, régule les fonctions vitales et traite les émotions. C'est un réseau électrochimique d'une complexité fascinante, bien plus performant que n'importe quel ordinateur actuel.

Résidence Al Esch

À VOTRE SERVICE DEPUIS 1996.



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

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

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

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

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

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

Im Erdgeschoss ermöglicht ein Gemeinschaftsraum mit Küche geselliges Zusammensein.

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

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

Folgende Wohnungen können zur Verfügung gestellt werden :

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



PARKING

Falls ein Parkplatz für das gewünschte Appartement 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

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

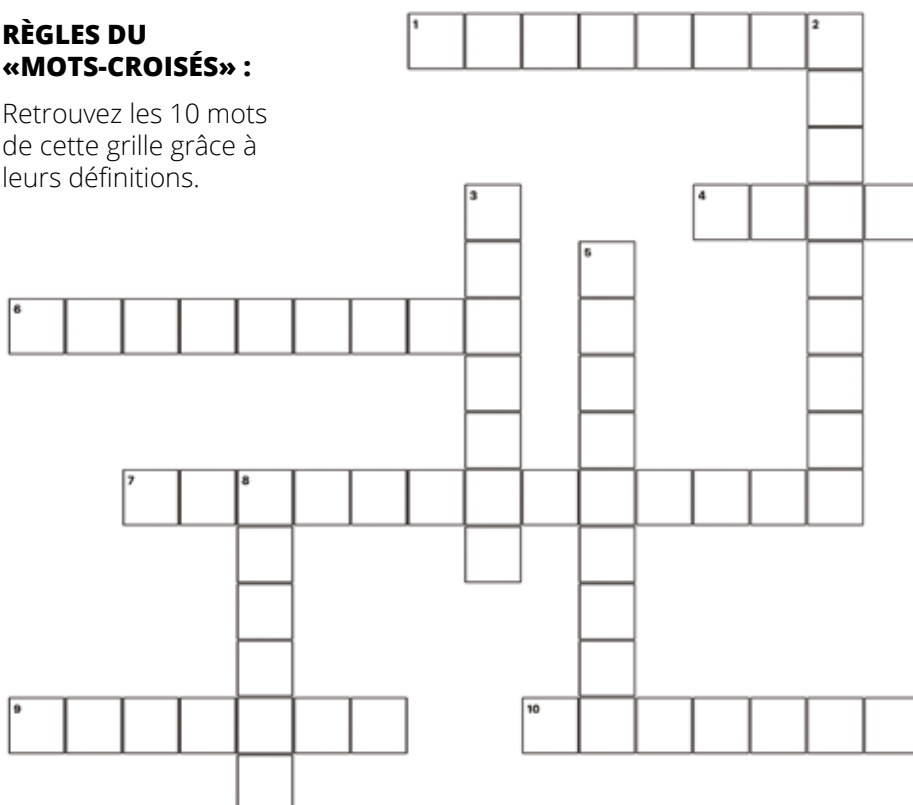
Remue-méninges

TRAIN YOUR BRAIN



RÈGLES DU «MOTS-CROISÉS» :

Retrouvez les 10 mots de cette grille grâce à leurs définitions.



1. Énergie et dynamisme
2. Harmonie du corps et de l'esprit
3. Force pour avancer
4. Sentiment positif
5. Couverture des arbres
6. Fruit brun d'automne
7. Attitude douce et attentive
8. Confiance en l'avenir
9. Aide et solidarité
10. Cellule du système nerveux



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: 1200 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 Beträffender 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    



PERIODIQUE	
Envois non distribuables à retourner à: L-3290 BETTEMBOURG	PORT PAYÉ PS/023