SAVE THE DATE

14 septembre 2018
Colloque international
Abbaye de Neumünster

Wäertvoll News

Newsletter n°2

« La vie ne s'arrête pas avec le diagnostic ! »

Chers amis et membres de « Wäertvollt Liewen ».

Lorsqu'on est confronté au diagnostic de la SLA, le sol se dérobe sous nos pieds. Il est parfaitement compréhensible que l'on soit totalement dépassé. A mon avis, il est très important de poursuivre une vie normale, avec ses hauts et ses bas. Mais comment mener une vie normale quand tout à coup plus rien n'est normal ? Il y va naturellement aussi de la responsabilité démocratique et sociale afin que les personnes touchées ainsi que leurs proches ne soient pas abandonnés à leur sort.

Cette année, « Wäertvollt Liewen » s'est donné des objectifs tout à fait concrets !

Nous devons tout d'abord chercher de l'aide et du soutien. Les demandes adressées à « Wäertvollt Liewen » sont toujours plus nombreuses et, malgré toute la bonne volonté, nous ne parvenons plus à y satisfaire en tant que simples bénévoles. « Wäertvollt Liewen » s'est fixé des critères extrêmement stricts en termes d'éthique et de qualité, mais pour le moment et malgré tous nos efforts, nous ne pouvons pas y satisfaire en totalité. Nous devons investir plus de temps dans des projets importants : La mise en place d'un centre thérapeutique pluriprofessionnel qui puisse traiter et conseiller les personnes concernées et donner à leur équipe soignante une formation actualisée. Naturellement, un réseau personnel d'assistance, des soins intensifs à domicile et un environnement de vie adapté sont également des aspects essentiels d'une mise en œuvre positive et indispensable. Ce sont des éléments-clés pour assurer la sécurité et la qualité de vie des personnes concernées.

« Wäertvollt Liewen » organisera le 14 septembre 2018 son deuxième colloque à l'abbaye de Neumünster.

« Ethique et responsabilité sociale dans le traitement des malades chroniques en phase aiguë »

« ... et si c'était moi ? »

Il y a donc encore énormément de choses à faire afin que les personnes concernées puissent mener une vie digne et véritablement autodéterminée après le diagnostic. Alors, mettons-nous ensemble au travail !

Nathalie Scheer-Pfeifer
Présidente

Wäertvollt asbl Liewen

Soutien aux personnes atteintes
d'une SLA ou d'une pathologie similaire.

Mon Rêve de voler

ALS-MOBIL E.V. DE BERLIN
NOTRE OBJECTIF:
LA MOBILITÉ MALGRÉ UNE SLA.

Je m'appelle Jan Grabowski et je suis membre de l'association ALS-mobil e.V. de Berlin. Notre objectif est la mobilité malgré une SLA.

La dernière fois où j'avais pris l'avion était longtemps restée un mauvais souvenir. J'avais du mal à respirer à cause du début de la SLA en 2009. Cette expérience m'a longtemps fait penser que voler ne serait sans doute plus possible. Mais l'être humain a tendance soit à oublier, soit à repeindre en rose le passé au bout de quelque temps. C'est ainsi que je m'explique aujourd'hui le fait d'avoir recommencé à penser à prendre l'avion et d'avoir lu toujours plus d'articles intéressants à ce sujet sur Internet.

A ce propos, il faut que vous sachiez que je respire 24h/24 par trachéotomie. Cela n'a cependant pas freiné mon envie de voyager. Je me suis toujours beaucoup déplacé et me déplace encore souvent avec ma voiture qui a été aménagée pour le fauteuil roulant. J'ai ainsi roulé pendant deux jours jusqu'à Barcelone. Cependant, je songeais de nouveau à des destinations plus éloignées comme le Sud de l'Espagne, le Maroc ou l'Egypte. Mais elles sont beaucoup plus compliquées à atteindre en voiture.

Pour pouvoir être mobile, j'avais commandé juste après la trachéotomie des appareils respiratoires dotés d'accus supplémentaires qui ont une autonomie de plus de huit heures. Muni d'un deuxième appareil respiratoire, d'un Cough Assist avec accu, d'un aspirateur mobile et d'une quantité suffisante de cathéters d'aspiration, je suis bien équipé pour de longs trajets en voiture et bien sûr aussi pour prendre l'avion. Grâce à la ventilation artificielle, je ne risque plus de chute du niveau d'oxygène. C'est ainsi que j'ai commencé mes recherches. Mon thérapeute du souffle et les médecins du centre de soins respiratoires m'ont confirmé que les appareils pouvaient être utilisés pour prendre l'avion. Ils me dirent que je ne devrais pas rencontrer de problèmes d'un point de vue respiratoire.

Ma passion en a été alors véritablement attisée. J'appris que l'UE imposait désormais que les bagages supplémentaires engendrés par les appareils médicaux devaient être transportés gratuitement par la compagnie aérienne. Je n'avais donc pas à me faire de souci pour la grande quantité de bagages. Comme j'étais encore inexpérimenté en matière de ventilation artificielle, je choisis un vol pour Malaga et je réservai pour moi, ma femme et deux infirmiers de mon personnel soignants. J'ai ensuite contacté par e-mail la compagnie aérienne, ou, plus exactement, son service s'occupant spécialement de la prise en charge des personnes en fauteuil roulant. J'avais trouvé sur les pages de la compagnie la procédure me concernant en tant que personne dans ce cas.

J'ai dû présenter un certificat de mon médecin traitant déclarant que j'étais en mesure de prendre l'avion. Il a par ailleurs fallu que je remette une attestation de navigabilité pour tous les appareils médicaux électriques et que je fournisse une liste de la totalité des appareils et des sacoches avec le détail de leur contenu au titre du matériel médical pris en bagages supplémentaires. Selon qu'il est pris en soute ou en cabine, le matériel doit naturellement respecter des poids et des dimensions maximales. Une chance que j'avais commencé à m'occuper de tout cela de bonne heure. Cela a été un véritable puzzle. Finalement, la compagnie aérienne a tout confirmé.

Le jour J approchait et j'étais vraiment curieux de voir comment les choses se dérouleraient le 8 mai de l'année dernière. L'aéroport de Berlin-Tegel n'est pas particulièrement connu pour son organisation. Mon personnel de soins était chargé de préparer mon fauteuil roulant pour le vol et d'aller le donner au service correspondant. Au moment de l'appel des passagers pour l'embarquement, je fus assez surpris. Normalement, les personnes en fauteuil roulant montent les premières à bord. En me renseigant, j'appris qu'on avait tout simplement oublié de signaler mon transport. Il fallait donc à présent se dépêcher. On me fit monter en dernier dans l'avion. Placé sur un siège roulant de cabine ressemblant plutôt à une brouette, je fus transporté sous les regard curieux des passagers et soulevé au-dessus des sièges. Et placé naturellement près du hublot. En cas d'urgence, les personnes en fauteuil roulant ne doivent pas nécessairement être sauvées. Le décollage s'effectua sans problème, mais du fait de l'étroitesse de ma place, mes longues jambes étaient totalement coincées et s'engourdirent rapidement. Elles commencèrent à me faire souffrir dès le milieu du voyage, tout comme mes fesses à cause du siège particulièrement dur. En m'efforçant de changer souvent de position de manière minime, je réussis à supporter les 3 heures 40 de vol et atterrissai sans autre encombre à Malaga.

Là-bas, de nombreuses personnes apportèrent spontanément leur aide, et je retrouvai rapidement le siège moelleux de mon fauteuil roulant. Le service fut bien assuré, tout comme pour le vol du retour. Nous avons été accompagnés a travers l'aéroport, tous les accessoires ont été rapidement mis à notre disposition. Malaga fit oublié toutes les fatigues du voyage. Avec la voiture de location, l'hôtel adapté aux personnes à mobilité réduite, les trottoirs abaissés en tout endroit et même les plages aplanies sur lesquelles je pouvais parfaitement me déplacer avec mon lourd fauteuil roulant électrique, nous étions tous très satisfaits. Je ne peux que recommander cette ville, ses environs, et de manière générale toute l'Andalousie pour des vacances en fauteuil roulant.

Au bout d'une semaine, les vacances étaient finies et il était temps de prendre l'avion du retour. Riches des expériences du vol aller, nous avons cette fois mis un rembourrage au niveau des fesses, des bras et de la minerve et, après un transfert sans problème grâce à l'aide de nombreuses personnes, j'ai eu la chance d'avoir assez de place pour mes jambes. Le vol fut agréable. Une fois à Berlin, aucune prise en charge n'avait été organisée pour ma personne. Il n'est pas étonnant que la compagnie aérienne ait fait faillite depuis. La nouvelle équipe de bord et moi avons échangé des sourires à qui mieux jusqu'à je puisse enfin quitter moi aussi l'avion au bout d'une heure.

Je tire les conclusions suivantes de cette expérience : prendre l'avion avec une ventilation artificielle et tout l'équipement nécessaire est tout à fait possible. Il y a cependant beaucoup de choses à organiser à l'avance. Comme je mesure 1,90 mètre, je dois faire attention à avoir assez de place pour mes jambes ainsi qu'à réserver en business class pour en être sûr. Et mon coussin d'assise doit être sous mes fesses.

Alors, lancez-vous. Le rêve de voler est réalité !

Jan Grabowski
Trésorier

ALS-mobil e.V.
Bohnsdorfer Weg 85a
D-12524 Berlin
www.als-mobil.de

En Mémoire de Stehpen Hawking

Stephen Hawking nous a quitté le 14 mars 2018 à l'âge de 76 ans. Il était un astrophysicien mondialement connu qui a vécu 55 étonnantes années avec la SLA. Stephen Hawking avait une très forte volonté de vivre. La SLA n'a pas pu briser sa passion pour la physique et l'étude de l'univers. Il s'est aventuré en pensées dans les profondeurs infinies de l'univers. Son intelligence, sa curiosité toujours intacte ainsi que son humour et sa faculté d'écrire des choses quasi-inconcevables sous une forme largement compréhensible, ont suscité un vif enthousiasme chez un large public. Malgré son immobilité due à la maladie, Stephen Hawking a réussi à faire évoluer la recherche sur la formation de l'univers.
Pour lui rendre hommage, nous citons ci-dessous son conseil aux générations futures :

« Essayez de donner un sens à ce que vous voyez et de vous interroger sur ce qui fait que l'univers existe. Soyez curieux, et même si la vie semble difficile, il y a toujours quelque chose que vous pourrez faire et réussir. Il important que vous n'abandonniez pas. Souvenez-vous de regarder les étoiles et non pas vos pieds. »

STANDING OVATIONS

… à la fin du concert de bienfaisance « Sangen ALS Challenge »

La deuxième édition du concert de bienfaisance réalisé au profit des personnes atteintes de la SLA « Sangen ALS Challenge » a eu lieu le 1er juin 2018 à l'auditorium du conservatoire de la capitale luxembourgeoise. Le concert a été organisé par l'association sans but lucratif « Wäertvollt Liewen » dont l'engagement vise à assurer un soutien ainsi qu'une assistance aux personnes atteintes de la SLA et d'autres maladies chroniques sévères qui ont besoin d'aide 24h sur 24. La sclérose latérale amyotrophique ou SLA est une très grave maladie neuromusculaire qui affecte les cellules nerveuses contrôlant les mouvements du corps et qui entraîne une paralysie totale des patients, les mettant dans un état de grande dépendance. Le patient le plus célèbre atteint de la SLA fut sans doute l'astrophysicien Stephen Hawking qui est décédé en mars 2018 après avoir vécu plusieurs décennies avec cette grave maladie neurologique.

Affichant leur solidarité avec les personnes atteintes de la SLA et souhaitant collecter de l'argent pour leur accompagnement, de nombreux chanteurs, solistes, chorales, musiciens et pianistes se sont réunis sur la scène du grand auditorium afin d'attirer l'attention sur cette dure maladie et pour donner du courage aux personnes concernées.

Myriam Sunnen a tout d'abord souhaité la bienvenue au public puis assuré l'animation de la soirée en commentant le programme avec beaucoup de charme et d'humour.

Les chanteuses de l'ensemble vocal « Piccolo » dirigées par Sylvie Serra et accompagnées par un petit groupe (C. Colaci, P. Serra, R. Heck) ont interprété des hits comme « Mister Sandman, bring me a dream » ou « Boogie Woogie Bugle Boy » et ont enthousiasmé le public par leurs mélodies tout en swing et leurs voix pleines d'énergie.

Les chanteurs solistes Noémie Sunnen (qui est elle-même atteinte de la SLA et se déplace en fauteuil roulant), Magali Weber, Valérie Stammet et Arthur Stammet ont ensuite ravi les spectateurs par leurs duos de Strauss, Mozart, Mendelssohn et Chausson tirées de l'univers du lied et de l'opéra. Isabelle Trüb et Sylvie Stammet les ont accompagnés au piano.

Vinrent ensuite les choristes de l'ensemble de gospel « Arthur's Round » rassemblés autour d'Arthur Stammet qui galvanisèrent la salle par leurs chants très rythmés. Ils ont fait vibrer le public par des spirituals connus et moins connus comme « Kumba ya » ou « Rock my soul », alternant également les interprètes.

Le chœur paroissial de Cents, qui fête cette année son cinquantième anniversaire, a conclu la soirée comme grand chœur final auquel se sont joints de nombreux chanteurs d'autres chorales amies. Noémie Desquiotz-Sunnen dirigeait ses choristes de son fauteuil roulant, avec un accompagnement à l'orgue et au piano par Sarah Pirrotte et à la flûte par Martine Roster. Les chanteuses et chanteurs de la « Chorale Cents & Friends » ont interprété entre autres « Adiemus » et « La vergine degli angeli » ainsi qu'un morceau composé spécialement pour le concert par la directrice du chœur Noémie Sunnen intitulé « Never give up » et inspiré de citations de Stephen Hawkings.

Les applaudissements frénétiques et les standing ovations du public conclurent ce concert de solidarité et de bienfaisance au programme varié et tout à fait réussi. « Wäertvollt Liewen » et les patients atteints de la SLA se réjouissent à présent d'avoir reçu une coquette somme d'environ 5 000 euros reçus en dons à l'occasion de ce concert.

SAVE THE DATE

Colloque international sur le thème

« Ethique et responsabilité sociale dans le traitement des malades chroniques en phase aiguë … et si c'était moi ? »

14 septembre 2018
de 13h30 à 19h00
à l'Abbaye de Neumünster

AU DOIGT ET A L'OEIL

« Accompagner une personne atteinte de SLA ? ». Cette question provoque le plus souvent stupeur, terreur, silence.

Pour le commun des mortels, c'est une perspective effrayante, qui les laisse sans voix et les obligerait, s'ils n'ont pas fuit avant, à un simulacre de relation. Pour certains, c'est pourtant leur lot et leur lien quotidien, une vie jadis réglée qui a lentement glissé vers une vie nouvelle, où en même temps tout s'est compliqué et tout s'est simplifié : vivre chaque jour auprès de quelqu'un dont le corps se fige mais dont l'esprit reste intact… Pour moi, bénévole qui navigue entre les deux, cela reste toujours une rencontre d'exception, faite de si peu de mots mais de tant de regards, qui m'invite à la simplicité, à la sobriété, au silence. Que faire ? Que dire ? Se contenter d'être là…

Pas plus tard que la semaine dernière. Cette femme âgée qui n'a, elle, plus que ses mains mobiles quand d'autres n'ont plus que leurs yeux. Toute la soirée, elle n'a cessé de griffonner comme elle pouvait, sur une ardoise, mot sur mot pour égrener quelques souvenirs qu'elle désirait partager. Des petits râles de joie jaillissaient quand je la rejoignais au cœur de sa Bretagne chérie ou de sa Savoie natale. Ce fut crescendo ! Ce ne sont pas tant les souvenirs que la vivacité de ce partage qui nous a fait tous deux frémir à l'os. De joie. J'ai rarement aussi peu parlé, rarement été autant regardé, rarement autant partagé.

Tant de vie dans si peu de gestes. Tant de plaisir dans une telle économie. Au doigt et à l'œil, cette femme m'a conduit, vers elle, vers moi, vers nous, fugitivement, l'espace presque trop riche d'un instant de grâce. Rencontre sans rien de trop, joie épurée, deux heures hors du temps enfin, silence. Dans un monde qui complique tout, qui serait assez sot pour se priver de l'expérience simple d'une rencontre simple ?

Tanguy Châtel
Bénévole auprès des personnes gravement malades
Sociologue et auteur de « vivants jusqu'à la mort »
(Albin Michel, 2013)

La SLA
et l'évolution de la médicine

La SLA va de pair avec une dégénérescence progressive des neurones moteurs du cerveau et de la moelle épinière. Les neurones moteurs ne transmettent plus les stimuli du cerveau, par les nerfs jusqu'aux muscles. De ce fait, les muscles ne fonctionnent plus correctement.

Bien sûr, cette image n'est pas assez précise car, par exemple, le muscle cardiaque n'est pas directement affecté par la SLA. La fonction intestinale n'est aussi pas affectée directement, même si certains problèmes de digestion peuvent apparaître en raison du manque de mouvement et de nutrition. Les fonctions sexuelles ne sont pas affectées non plus. Les conséquences psychologiques sont également graves (perte d'appétit, anhédonie, isolement social et dépression).

La SLA est considérée comme indolore, mais il y a souvent des effets secondaires à cause de la détérioration musculaire. Des douleurs articulaires, des crampes et des décubitus ou plaies de pression (plaies de lit) peuvent apparaître.

Les capacités mentales peuvent aussi être affectées, même si les capacités cognitives restent intouchées chez plus de 50% des personnes touchées par la SLA. Un tiers des patients SLA développe des changements comportementaux légers, qui ne sont perceptibles qu'après un test ciblé. Dans 15% des cas, les patients peuvent développer une démence.

La SLA est une maladie rare et en tant que telle, elle n'évolue souvent qu'au rythme des découvertes faites sur d'autres pathologies comme la sclérose en plaque, la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson.

Depuis 2017, l'Edaravone est avec le Riluzole désormais disponible pour traiter la SLA. Des études ont montré que l'Edaravone peut ralentir la progression de la maladie jusqu'à 30% chez un certain sous-groupe de patients atteints de SLA. Après le Japon et l'Amérique, Edaravone est de plus en plus utilisé en Allemagne. Le médicament est importé du Japon et administré par perfusion. Il est généralement bien accepté par les patients et a peu d'effets secondaires.

Les chercheurs mettent beaucoup d'espoir dans la recherche relative au Fasudil. Le Fasudil est en effet une molécule dont les effets protecteurs dans des modèles de Parkinson et de la SLA sont très prometteurs. Une étude est planifiée pour le premier trimestre 2018 en France, en Allemagne ainsi que dans d'autres pays.

Une autre molécule anciennement connue et utilisée dans le cadre des pathologies liées à la vésicule biliaire, est l'acide tauroursodésoxycholique. Cette molécule semble également être intéressante dans le combat contre la SLA. Des travaux assez récents ont montré que cet acide pouvait jouer un rôle neuroprotecteur et tout particulièrement dans des modèles animaux de SLA. Le début de l'étude est prévu au premier semestre 2018.

Parmi les avancés de la médecine dans le domaine de la SLA, la thérapie génétique est un des grands enjeux de l'avenir. Dans les cas d'une SLA héréditaire, le rôle de l'enzyme SOD1 qui se transforme et devient toxique, a été démontré. (SOD1 est une enzyme codée par le gène SOD1 situé sur le chromosome 21 humain.) Le blocage du gène SOD1, à l'aide d'un vecteur viral, devrait diminuer le nombre des personnes qui seront touchées par une SLA. Des études sont prévues et plusieurs structures de recherches sont impliquées en Amérique du Nord et en Europe. Il faudra cependant préciser que cette recherche prendra néanmoins encore du temps.

Hafida Hachemi
Membre de « Wäertvollt Liewen »

Il existe sur Facebook depuis l'automne 2017, un groupe d'entraide pour les personnes atteintes de la SLA. Le groupe est exclusivement réservé aux personnes touchées ainsi qu'aux membres de leur famille, à leurs accompagnants et à leurs amis, son accès n'est pas libre. Le but de ce groupe d'entraide n'est pas seulement de discuter des problèmes survenant avec ou par la SLA, mais surtout de faire se rencontrer des personnes concernées. Notre devise est : « Par et pour les personnes concernées : ensemble, nous sommes plus forts. »

Vous nous trouvez à l'adresse suivante :
www.facebook.com/groups/136599686987630/

Par ailleurs, « Wäertvollt Liewen » est également très dynamique sur Facebook en tant qu'association. Vous nous trouvez à l'adresse suivante :
www.facebook.com/W%C3%A4ertvollt-Liewen-asbl-425560987455251/

À propos des patients

Depuis 2012, notre association a assisté en tout 39 personnes touchées par la maladie. Certaines d'entre elles ont été mises en relation avec « Wäertvollt Liewen » par une tierce personne, mais la plupart nous ont contactés directement.

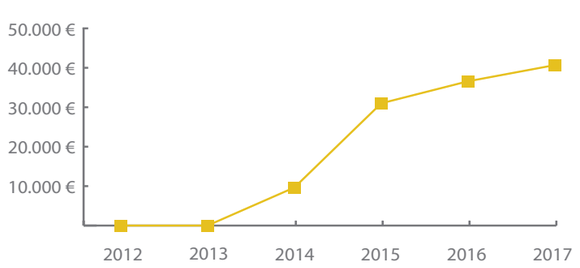
Le nombre de nouveaux contacts annuels varie fortement et va de un à dix. Avec la moitié de ces personnes, nous n'avons qu'un seul contact. La plupart du temps, elles souhaitent seulement se renseigner et avoir des informations sur la SLA. Certaines de ces personnes sont parties à l'étranger ou ont rompu le contact. Avec les personnes restantes, le lien dure plusieurs années et nous adaptons toujours notre aide aux besoins du patient souffrant d'une maladie chronique en phase aiguë. Il s'agit d'environ 80 % de patients atteints de la SLA, tandis qu'environ 20 % sont des personnes atteintes d'autres pathologies graves. Les enfants peuvent eux aussi être atteints d'affections chroniques extrêmement sévères, même s'il ne s'agit ici pas de la SLA. Depuis sa création, « Wäertvollt Liewen » a aidé quatre familles dont les enfants sont atteints de pathologiques incurables extrêmement graves.

Sur les 14 personnes atteintes de SLA que nous avons appris à mieux connaître, sept personnes sont décédées dans les deux années qui suivirent.

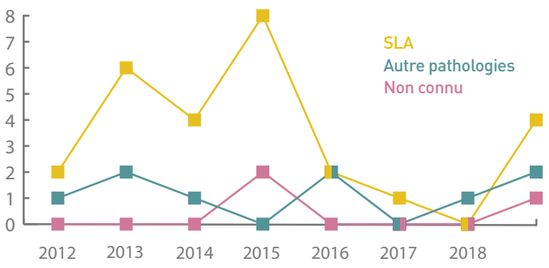
Les chances de survie dépendent fortement, entre autres, de l'environnement social du malade atteint de SLA, c'est pourquoi « Wäertvollt Liewen » essaie d'apporter son soutien à la personne concernée tant d'un point de vue humain que financier. Depuis sa création, l'association a accordé plus de 117 000 € d'aides financières.

Aly Kohnen
Trésorier « Wäertvollt Liewen »

Les aides financières à travers le temps



Nombre de cas et pathologies dans le temps



Nous avons besoin de votre soutien !

« Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. est une association reconnue d'utilité publique qui est financée exclusivement par des dons.

Pour soutenir l'association « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l. vous pouvez faire un don sur l'un des comptes suivants :

BGL BNP PARIBAS (SWIFT (BIC) : BGLLLULL
IBAN LU25 0030 4824 3891 0000

BANQUE RAIFFEISEN (SWIFT (BIC) : CCRALULL
IBAN LU41 0099 7800 0042 1016

En vous adressant directement à l'association, vous pouvez devenir membre donateur. La cotisation annuelle est de 30 €.

Mes remerciements personnels

Je remercie toutes les personnes qui soutiennent notre association depuis le début, non seulement financièrement mais aussi moralement et bénévolement et qui continuent de nous aider.

Nous adressons nos chaleureux remerciements à nos généreux donateurs, notamment à .

Un merci particulier à:
Bâloise Assurances/ BGL BNP Paribas / Primo Gérances / Spuerkees

La présidente de « Wäertvollt Liewen » a.s.b.l.

Nathalie
Scheer-Pfeifer

L'ÉQUIPE de « Wäertvollt Liewen »

Nathalie Scheer-Pfeifer
Présidente

Nathalie était enseignante au préscolaire. Elle est atteinte de SLA depuis 18 ans et démontre tous les jours qu'une vie autonome en toute dignité et sécurité au sein de la famille n'est non seulement possible, mais aussi digne d'être vécue.

Jean-Marc Scheer
Vice-Président

Jean-Marc est le mari de Nathalie. Ensemble, ils ont développé un modèle de soins pour les personnes souffrant de SLA, permettant ainsi aux malades chroniques en phase aiguë de vivre en toute dignité à leur domicile.

Aly Kohnen
Trésorier

Aly est un ami cher de la famille Scheer-Pfeifer. Il a décidé de dédier ses capacités de banquier et d'informaticien à la bonne cause.

Claude Krantz
Membre

Claude, ami de la bonne cause, s'est fixé le but d'aider d'autres personnes.

Marguy Petry
Membre

Marguy constitue un soutien précieux au cœur de l'association et assiste le comité depuis plusieurs années.

Hafida Hachemi
Membre

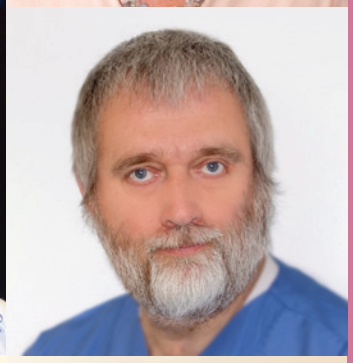
Hafida est infirmière et détentrice d'un Master en psychologie clinique et santé. Son engagement, son altruisme et son expérience professionnelle constituent une aide précieuse dans la prise en charge de personnes concernées et de leur famille.

Monique Cloos
Membre

Depuis le colloque en juin 2016, Monique fait partie du comité de l'association et participe activement aux projets.

Noémie Sunnen-Desquiotz
Membre

Cantatrice et musicienne, atteinte d'une SLA depuis 2013, mère de 4 enfants, membre du comité de « Wäertvollt Liewen ».



Claude Desquiotz
Membre

Époux de Noémie Sunnen, employé dans une Radiologie d'un hôpital, pratique la photographie et le chant choral pendant ses loisirs.

Henri Goergen
Photographe

Henri est le photographe de l'association. Il est l'auteur des magnifiques photos du livre de cuisine de Nathalie et soutient activement Nathalie dans la gestion de Facebook de l'association.

Arlette Hackethal-Hinterscheid, Cuisinière

Arlette partage avec Nathalie la passion pour la bonne cuisine et elle a fortement contribué au fabuleux succès du livre de cuisine. Lors des manifestations, elle nous gâte avec ses propres créations ainsi que celles de Nathalie.