



# RAPPORT D'ACTIVITÉS

## 2019



**ALAN**  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG





	<b>2</b>	2019 en chiffres
Les Mots de la Présidente et du Chargé de Direction	<b>4</b>	
	<b>6</b>	L'association
Le service de consultation	<b>10</b>	
	<b>18</b>	Le service d'activités récréatives
La sensibilisation	<b>22</b>	
	<b>26</b>	L'engagement international
L' Infoline Maladies Rares Luxembourg	<b>30</b>	
	<b>34</b>	Ensemble, plus forts !
Les aspects financiers	<b>35</b>	

**398**

patients  
accompagnés



**208**

maladies  
rencontrées

**2019**

**2729**

consultations  
socio - thérapeutiques



**40%**

de consultations  
en plus



# en chiffres



# Les Mots de la Présidente et du Chargé de Direction



Au moment où nous écrivons ces lignes, en avril 2020, nous sommes en pleine crise sanitaire causée par le coronavirus COVID-19. A l'isolement social qui résulte du confinement général s'ajoute parfois, pour les plus fragiles, le sentiment d'être laissés pour cause. Nous sommes solidaires avec toutes les personnes vulnérables dont l'état de santé fait de ce coronavirus une menace particulièrement inquiétante. Nos pensées vont à elles et à leurs familles.

Heureusement que l'équipe d'ALAN a su mettre en place les moyens technologiques qui nous permettent de rester en contact avec toutes les personnes qui ont besoin d'une assistance administrative et sociale ou d'un soutien psychologique. Signalons aussi les gestes de solidarité qui se multiplient un peu partout et nous encouragent, le dévouement de toutes celles et ceux qui assurent le fonctionnement de notre société et le courage de notre gouvernement qui garde le cap, tout en restant à l'écoute du terrain.

Revenons cependant au sujet principal de cette rubrique, car ce que vous tenez en main est bien le rapport d'activités 2019. Un regard en arrière permet d'apprécier notre trajectoire, marquée par les premières réalisations issues du Plan National Maladies Rares, le premier pour le Grand-Duché de Luxembourg et un véritable jalon pour la « communauté rare » de notre pays. Le défi est désormais de garder le cap sur les objectifs du Plan, tout en restant vigilant aux tendances et aux opportunités, tant au niveau national qu'international.

Parmi les projets que nous avons menés à bien l'année dernière, et dont vous pourrez prendre connaissance dans les pages qui suivent, un projet européen auquel ALAN participe nous tient particulièrement à cœur, à savoir « Rare 2030 ». Il s'agit d'une étude prospective réunissant de nombreux acteurs, associations de patients, chercheurs, professionnels et leaders d'opinion, qui élabore des propositions politiques garantissant un meilleur avenir aux personnes vivant avec une maladie rare en Europe. L'aboutissement de ce projet sera une présentation au Parlement Européen de recommandations pour les domaines les plus critiques nécessitant une politique appropriée. Ainsi, « Rare 2030 » est pour nous capital, car il guidera la réflexion sur la politique des maladies rares en Europe pour les dix prochaines années et au-delà.

Comme évoqué plus haut, les circonstances actuelles peuvent paraître décourageantes, mais tant que nous resterons ensemble, nous serons forts. C'est pourquoi nous réitérons notre engagement à œuvrer pour un avenir où personne ne sera laissé de côté. Et comme disait Mark Twain : « Si vous voulez changer le futur, vous devez changer ce que vous faites dans le présent ». A nos marques, prêts, partons !



**Shirley Feider-Rohen**  
Présidente



**Daniel Theisen, PhD**  
Chargé de Direction



# L'association

ALAN – Maladies Rares Luxembourg est une association sans but lucratif (a.s.b.l.) fondée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2000.

## LA VISION

Construire un environnement permettant aux personnes vivant avec une maladie rare de réaliser leur plein potentiel grâce à une meilleure reconnaissance, l'égalité des chances et une qualité de vie améliorée.

## LA MISSION

Afin de contribuer à une meilleure qualité de vie des personnes et des familles touchées par une maladie rare, ALAN :

- propose un **service de consultation** offrant des conseils psychologiques, ainsi qu'un soutien administratif et social pour informer, guider et assister les concernés dans plusieurs domaines, dont, notamment, l'accès aux soins de santé, les procédures administratives, les droits sociaux, l'éducation, le travail, la vie familiale et l'inclusion sociale ;
- offre une gamme d'**activités récréatives et sportives** adaptées afin de favoriser le bien-être, la confiance et l'estime de soi des participants ;
- diffuse des informations pour **sensibiliser** le public, les décideurs, les autorités et les institutions ;
- s'engage activement dans la mise en œuvre du **Plan National Maladies Rares** afin de garantir l'égalité d'accès au diagnostic, la thérapie, les soins et la recherche pour toute personne vivant avec une maladie rare ;
- **facilite les échanges interdisciplinaires** entre professionnels du secteur de la santé, ainsi que du secteur social et éducatif ;
- **promeut l'éducation**, le renforcement des capacités et l'autonomisation des personnes touchées par une maladie rare ;

- **défend les intérêts** de toutes les personnes touchées par une maladie rare, ainsi que de leurs groupes représentants, au niveau national et international ;
- promeut la **recherche scientifique** sur les maladies rares ;
- développe et renforce des **partenariats internationaux**, en particulier avec d'autres organisations de patients ;
- s'engage ainsi pour **une meilleure reconnaissance et des changements politiques** au niveau national et européen.

## LES VALEURS

À ALAN, nos interactions professionnelles et personnelles sont guidées par trois valeurs cardinales :

- **Intégrité** - adhérer à de solides principes déontologiques et protéger la confiance que les patients et leurs familles nous accordent
- **Empathie** - être prévenant et sensible envers toutes les personnes, indépendamment de leur situation
- **Esprit d'équipe** - travailler ensemble au sein et à travers des équipes, des institutions et des frontières, car ensemble nous sommes plus forts

## LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



Shirley  
Feider-Rohen  
*Présidente*



Almuth  
Brediums  
*Vice-présidente*



Jos  
Even  
*Vice-président*



Alphonse  
Ansay  
*Secrétaire*



Fernand  
Grulms  
*Trésorier*



Jean-Marie  
Boden  
*Membre*



Gilles  
Boileau  
*Membre*



Jean  
Ewert  
*Membre*



Carlo  
Friob  
*Membre*



Snejana  
Granatkina  
*Membre*



Antoni  
Montserrat-Moliner  
*Membre*



Julie  
Scheidweiler-Darné  
*Membre*

## L'ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE



Daniel Theisen, PhD  
*Chargé de direction*



Gwennaëlle Al Hindy-Crohin  
*Chargée de direction adjointe,  
Chef du service de consultation socio-thérapeutique*



Paula Manniello  
*Assistante sociale*



Hugo Leite  
*Psychologue diplômé*



Corinne Thill  
*Psychologue diplômée*



Melanie Fonck  
*Assistante sociale*



Sarah Weiler  
*Chargée de communication*



Lydie Wio-Squeo  
*Agent administratif*



Tania De Sa Correia  
*Secrétaire*

## LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

- Dr Carine de Beaufort (Pédiatrie - Endocrinologie, Centre Hospitalier de Luxembourg, Luxembourg Centre for Systems Biomedicine de l'Université du Luxembourg)
- Dr Jean Beissel (Médecine interne - Cardiologie, Centre Hospitalier de Luxembourg)
- Dr Lieve Van den Bossche (Médecine interne - Oncologie, Centre Hospitalier Emile Mayrisch)
- Prof. Dr Claude Braun (Médecine interne - Néphrologie, Hôpitaux Robert Schuman/Hôpital Kirchberg)
- Manon Gantenbein, PhD (Epidémiologie, Centre d'Investigation et d'Épidémiologie Clinique (CIEC) du Luxembourg Institute of Health)
- Dr Michel Hoffmann (Neurologie, Centre Hospitalier du Nord)
- Prof. Dr Rejko Krüger (Neurologie, Centre Hospitalier de Luxembourg, Luxembourg Centre for Systems Biomedicine de l'Université du Luxembourg)
- Dr Fernand Pauly (Rééducation et Réadaptation fonctionnelles - Pédiatrie, Centre Hospitalier de Luxembourg)
- Dr Marc Schlessler (Pneumologie, Hôpitaux Robert Schuman/Hôpital Kirchberg)

## LES BÉNÉVOLES

Sans l'aide précieuse de ses bénévoles, ALAN ne pourrait pas organiser tant d'événements et d'activités pour ses membres. En 2019, 37 bénévoles ont dédié leur temps et leur expertise au service d'ALAN, que ce soit pour les activités régulières telles que les activités récréatives ou pour les événements de sensibilisation.

Alan Valentine

André Bredimus

Annick Gillen

Armelle Schmit

Catherine Gérardin

Claude Berg

Équipe féminine du CS Fola Esch

Donatella Monaco

Elise Fayolle

Eve Peters

Federico Colavitti

Francine Pater

Gaby Damjanovic

Gilbert Santer

Henri Goergen

Hervé Fayolle

Jason Schandeler

Joseph Rodesch

Josiane Wohles

Karen Wauters

Liette Marin

Liette Valleriani

Lorena Griñan Correia

Marc Schmit

Marco Feider

Margot Franck

Margot Lietz

Marie Bertinchamps

Marielle Tarayre

Martha Theobald

Mireille Schmitz

Pierre Sadler

Romain Mazouin

Scouts Esch-Grenz

Sonny Berg

## LES MEMBRES

En 2019, ALAN comptait 122 membres personnels et 157 membres familiaux.





# Le Service de Consultation

ALAN offre un service de consultation psycho-social gratuit et sur mesure aux personnes et familles concernées par une maladie rare. L'équipe interdisciplinaire propose un soutien administratif, social et psychologique pour informer, guider et assister les concernés dans plusieurs domaines dont, notamment, l'accès aux soins de santé, les procédures administratives, les droits sociaux, l'éducation, le travail, la vie familiale et l'inclusion sociale.



## LES CARACTÉRISTIQUES DES MALADIES RARES

Une maladie est définie comme rare en Europe, si elle touche moins d'une personne sur 2000. Bien que chaque maladie soit rare individuellement, ensemble elles concernent plus de 5% de la population, soit quelque 30 000 personnes au Luxembourg. Ce paradoxe apparent provient du fait qu'on connaît actuellement près de 7 000 maladies rares différentes. Ces maladies sont souvent évolutives et engagent le pronostic vital, 72% étant d'origine génétique et 3 sur 4 à début pédiatrique. Même si les symptômes ne se manifestent pas immédiatement, dans la plupart des cas la maladie accompagne le patient tout au long de sa vie. Généralement, ces maladies affectent les principaux organes et systèmes corporels tels que la musculature, le système nerveux, le système immunitaire, la respiration, le cœur, le système vasculaire, etc.

## LES DÉFIS

Bien que les maladies rares soient très différentes, les patients qui en sont touchés se voient souvent confrontés aux mêmes défis, entre autres celui d'obtenir un diagnostic correct pour leur maladie. Si le délais moyen est de 5 ans, certaines personnes n'obtiennent jamais de réponse définitive. De plus, vivre avec une maladie rare amène généralement un parcours de santé qui est complexe et qui peut varier énormément en fonction de l'évolution de la pathologie. Ce parcours est marqué par un manque d'information sur la pathologie ou les traitements, peu de coordination entre les différentes institutions, l'absence de soins adaptés ou de thérapies, la lourdeur des démarches administratives, l'isolement social et le manque de soutien psychologique. Ainsi, les objectifs principaux d'ALAN consistent à aider les personnes concernées à surmonter les obstacles liés à leur état de santé, à redéfinir leur projet de vie et à améliorer leur qualité de vie.

## L'ORGANISATION DU SERVICE

Chez ALAN, la prise en charge socio-thérapeutique est assurée par une équipe de « référents de parcours de santé ». Titulaires d'un diplôme du domaine paramédical ou social, complété par de nombreuses formations sur les maladies rares, les référents de parcours de santé interviennent pour accompagner les personnes concernées et leurs familles à chaque étape de l'évolution de la maladie. Les assistants sociaux et les psychologues d'ALAN élaborent en partenariat avec la personne concernée (et le cas échéant son entourage) un programme d'accompagnement, pour l'aider à préserver et à développer ses capacités à agir, à choisir, à accéder à ses droits et à poursuivre ses projets de vie. Les concernés s'adressent directement au service de consultation via téléphone ou mail ou ils sont adressés à ALAN par les services sociaux ou des professionnels de la santé.

## LE SOUTIEN

L'équipe de consultation d'ALAN informe et aide les patients et leurs proches concernés dans leurs démarches administratives (p.ex. assurance dépendance, reclassement professionnel, pension d'invalidité, etc.). Ils assurent la coordination entre les différents acteurs du réseau médico-psycho-social afin que le parcours de santé et de vie de la personne concernée soit le plus direct possible. Ils fournissent des informations sur la maladie, les services médicaux, les centres de référence, les essais cliniques existants, la recherche, etc. Ils interviennent et sensibilisent au lieu de travail ou à l'école. Enfin, les psychologues s'occupent plus particulièrement de la santé mentale des patients et de leur proches et les aident à s'adapter face à ces nouveaux défis qui leurs sont imposés par la pathologie.

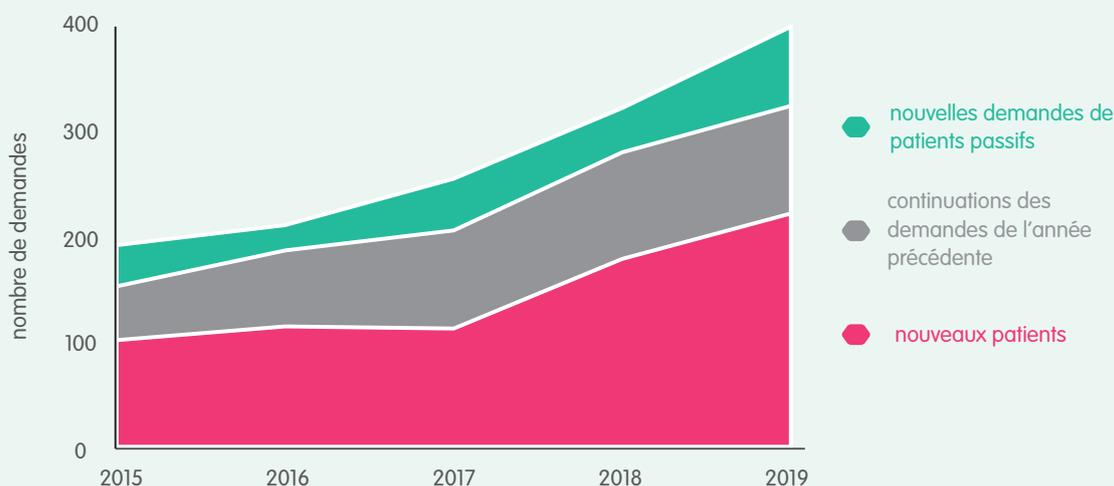


# LES DEMANDES

## Les demandes en 2019

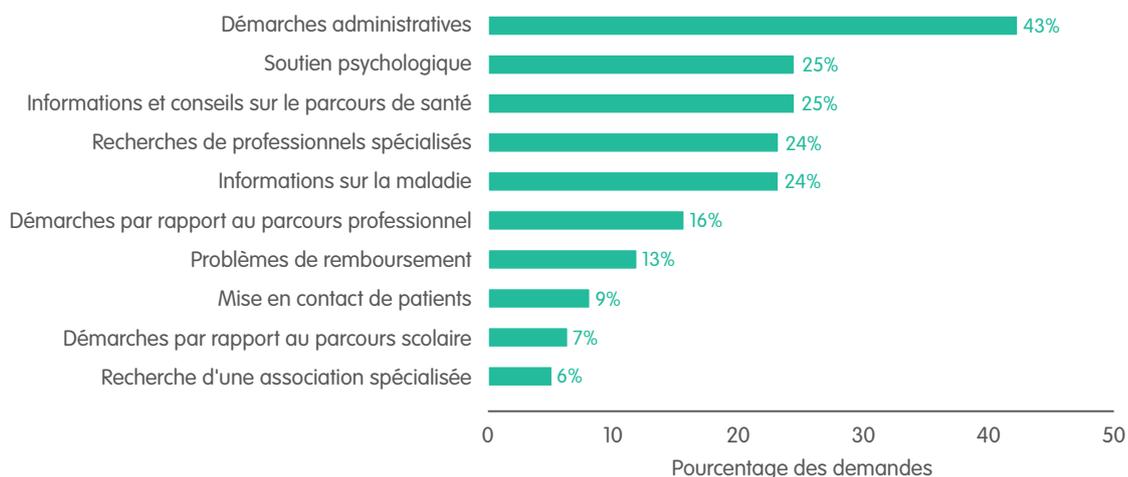
	Nombre de demandes
nouveaux patients	221
continuations des demandes de l'année précédente	102
nouvelles demandes de patients passifs	75
<b>TOTAL</b>	<b>398</b>

## L'évolution des demandes



« Le nombre de demandes a quasiment doublé en trois ans. »

## Les types de demandes les plus courantes

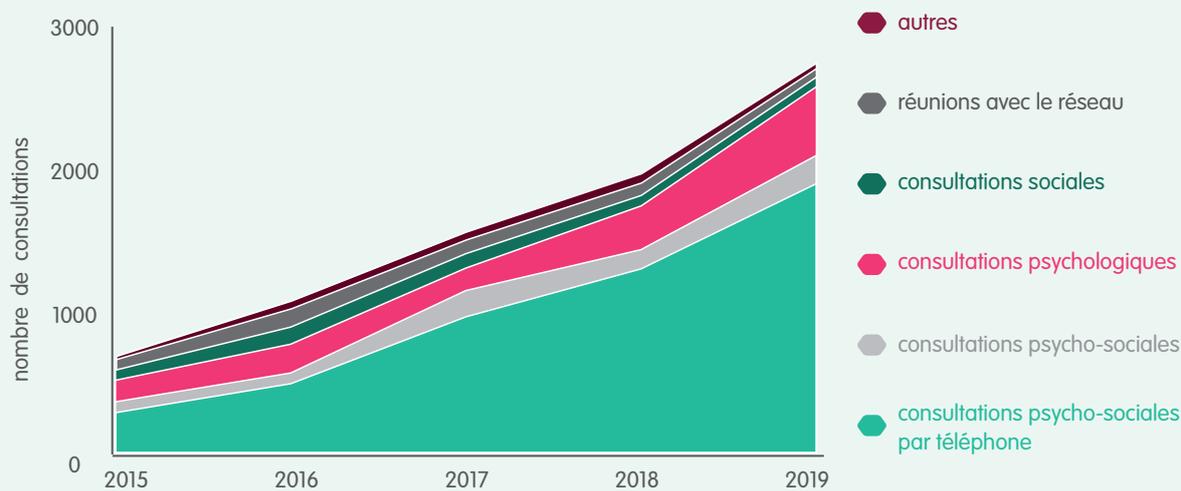


# LES CONSULTATIONS

## Les consultations en 2019

	Nombre de consultations
consultations psycho-sociales <b>par téléphone</b>	1884
consultations psycho-sociales	198
consultations psychologiques	483
consultations sociales	67
réunions avec le réseau	59
visites médicales accompagnées	29
séances de sensibilisation dans les écoles	1
accompagnements à une administration	8
<b>TOTAL</b>	<b>2729</b>

## L'évolution des consultations

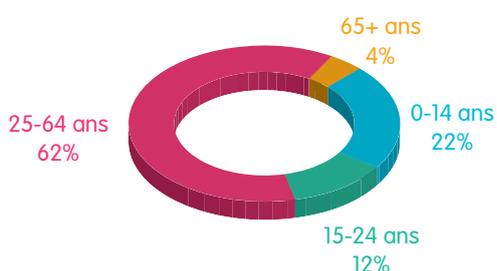


« Le nombre de consultations a augmenté de 40% par rapport à l'année précédente. »

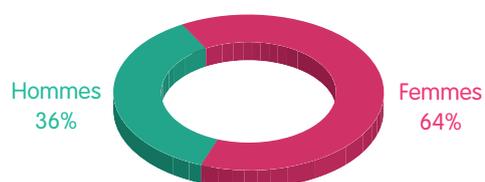
## LES PATIENTS ACCOMPAGNÉS

En 2019, les assistants sociaux et psychologues du service de consultation d'ALAN ont soutenu 398 patients et leurs familles, représentant 208 maladies différentes. Ceci ne reflète toutefois qu'un petit pourcentage de toutes les personnes concernées au Luxembourg. Les maladies que le service a rencontrées le plus fréquemment étaient celles affectant le système nerveux, les muscles et le système immunitaire.

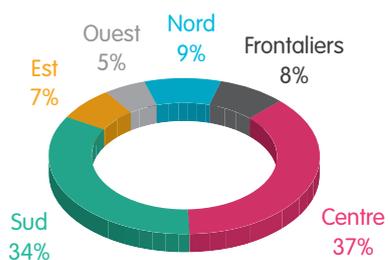
### Les groupes d'âges



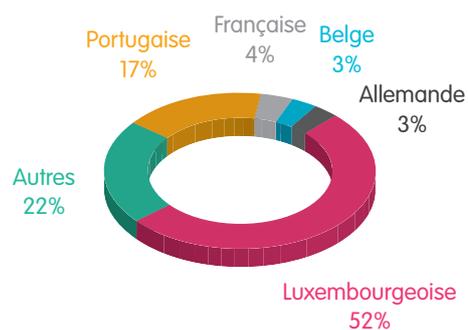
### Les sexes



### Les régions

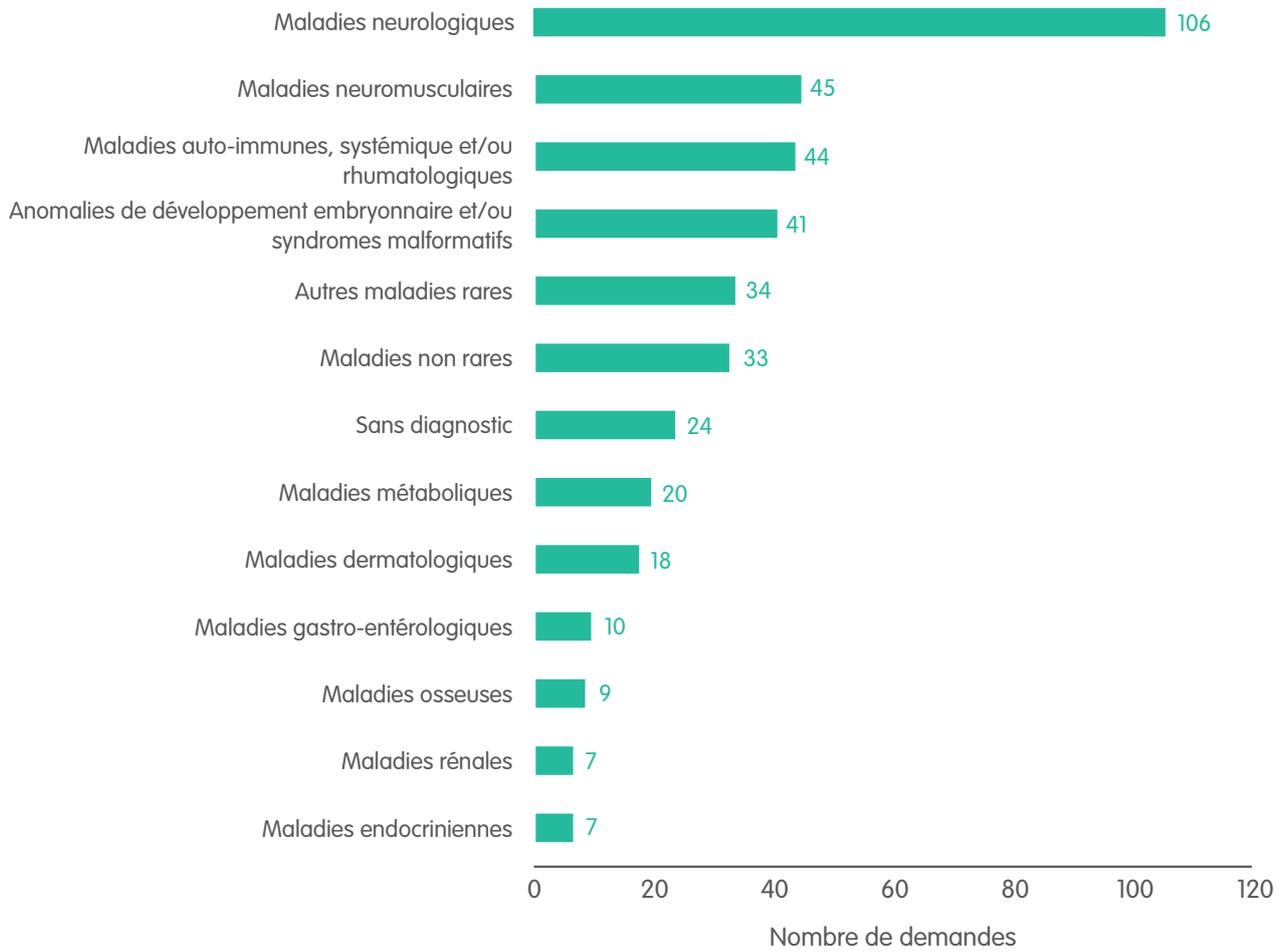


### Les nationalités



« Les maladies rares ne pratiquent aucune forme de discrimination : des personnes de tout âge, sexe, région et nationalité sont affectées. »

## Les groupes de maladies



## 3 Questions à ...

### **Q1 – Pourquoi les demandes continuent-elles d’augmenter d’année en année ?**

GC : « Depuis des années, notre équipe met tout en œuvre pour construire une collaboration de qualité avec les différents acteurs du terrain luxembourgeois. Face à la complexité des problématiques des personnes concernées, il faut bien souvent coordonner les actions entre plusieurs intervenants de secteurs différents. Ces contacts multiples participent à nous faire connaître d’année en année. Pour citer un exemple, une personne concernée peut avoir recours à un service de soins à domicile, de l’aide familiale, de différents professionnels de santé indépendants (kinésithérapeute orthophoniste), de l’Office social ainsi que de nombreux médecins spécialistes. Cela fait de nombreux professionnels qui gravitent autour d’un seul patient. Notre partenariat avec les professionnels de santé s’est aussi beaucoup intensifié ces deux dernières années et ceux-ci nous relayent les familles de manière plus systématique. Si nous pouvons intervenir dès le diagnostic ou la suspicion de la pathologie rare, nous pouvons alors conseiller et soutenir les familles afin qu’elles ne perdent pas du temps et de l’énergie dans des démarches vaines et qu’elles puissent recevoir directement les informations adéquates pouvant améliorer leur quotidien. »

### **Q2 – Quels sont les principales préoccupations des personnes s’adressant au service de consultation ?**

GC : « Les personnes concernées s’adressant à nous ont généralement de nombreuses questions et besoins, car avoir une maladie rare amène des conséquences dans plusieurs sphères de la vie privée. Celles-ci peuvent impacter l’organisation familiale, le parcours professionnel, le parcours scolaire, les loisirs, etc. Par exemple, l’autonomie de l’adulte ou de l’enfant peut être fortement impactée et il peut donc y avoir de nombreuses démarches administratives à réaliser afin d’être soutenu dans la vie quotidienne. Et celles-ci peuvent être compliquées car plusieurs administrations entrent en jeu. Les concernés faisant appel à notre service sont également demandeurs de nombreuses informations et conseils, voire de soutien pour tout ce qui concerne la pathologie rare et la gestion du parcours de santé : les médecins spécialisés, les centres de référence, les remboursements, la recherche, etc. »



## Gwennaëlle Al Hindy - Crohin

Chargée de direction adjointe et  
Chef du service de consultation socio-thérapeutique

### **Q3 - Le domaine des maladies rares est très vaste et complexe. Comment êtes-vous en mesure de répondre à des demandes représentant plus de 200 maladies différentes?**

GC : « A ce jour, environ 7 000 maladies rares ont été identifiées en Europe. Nous ne disposons pas encore de chiffres officiels sur le nombre réel de personnes vivant avec une maladie rare sur notre territoire. Un premier recensement des maladies (et non des malades !) a été effectué dans le cadre du Plan National Maladies Rares révélant plus que 800 maladies rares différentes. Pour notre part, au sein de notre service, nous avons fait face à 200 pathologies différentes en 2019. Notre équipe de consultation suit régulièrement des formations continues pour augmenter notre expertise sur ce vaste sujet que sont les maladies rares. En 2019, 2 personnes ont pu participer à une formation de 4 jours sur les maladies neuromusculaires proposée par l'Association Française contre les Myopathies (AFM) à Paris. Elles ont pu y découvrir les bases de la génétique de ces maladies, les aspects médicaux, les prises en charge thérapeutiques, les aspects psychologiques, mais aussi le développement d'un médicament orphelin.

Pour ma part, j'ai obtenu un diplôme Inter-Universitaire organisé par l'Institut de Myologie, l'AFM et l'Université Paris Descartes sur l'approche transdisciplinaire des maladies génétiques. Cela a été très formateur au vu de l'hétérogénéité des intervenants : des généticiens, pédiatres, neurologues, conseillers en génétique, psychologues, psychanalystes, etc. J'ai pu ainsi affiner mon expertise concernant les nombreux enjeux médicaux et psychologiques des tests génétiques dans différentes maladies d'origine génétique : en neurologie, oncologie, cardiologie, maladies vasculaires, etc. J'ai pu également y découvrir la variabilité des dispositifs existants concernant la prise en charge et d'accompagnement dans les centres de référence français. Ces différents apports me permettent à présent de mener une réflexion interdisciplinaire sur les situations cliniques rencontrées lors de notre pratique quotidienne, que ce soit au sein de notre propre équipe ou en interaction avec les professionnels du secteur. »



# Le Service d'Activités Récréatives

ALAN offre une gamme d'activités physiques et sportives adaptées aux membres de l'association qui vivent avec une maladie rare, afin de favoriser leur bien-être, leur confiance et leur estime de soi. D'autre part, afin de promouvoir l'échange, l'inclusion et la solidarité, ALAN organise chaque année plusieurs événements socio-culturels permettant aux personnes et familles concernées par une maladie rare de se rencontrer et s'échanger dans un cadre décontracté. Ces activités et événements sont assurés par des professionnels externes et ses bénévoles.



## YOGA ET RELAXATION

Basés sur une combinaison de techniques de relaxation, de postures de yoga et d'exercices physiques douces, les cours « Body, Mind, Balance » permettent aux participants de se détendre dans un cadre protégé et de soulager leur stress pour s'évader véritablement du quotidien. Les cours sont encadrés par une animatrice experte en sport de santé et sont adaptés aux capacités physiques individuelles des participants. En 2019, 33 sessions ont été organisées les mercredi matins au Mamerhaff.

## ACTIVITÉS AQUATIQUES

Encadrés par des kinésithérapeutes diplômés, un maître-nageur et un groupe de bénévoles, les activités aquatiques adaptées permettent aux participants avec une maladie rare de rester actifs ou de se détendre dans l'eau. Les exercices en bassin chaud visent à relâcher les muscles, alors que le cours d'Aquagym vise à développer l'endurance de façon douce tout en ménageant les articulations. Finalement, le grand bassin permet aux participants plus autonomes de pratiquer la natation dans un cadre sécurisé et adapté. En 2019, 23 enfants et adultes ont participé régulièrement à ces cours, organisés chaque jeudi après-midi au Rehazenter.

## THÉRAPIE ÉQUESTRE

Pour ses jeunes membres, ALAN a organisé quatre séances d'introduction à la thérapie équestre en collaboration avec l'Association de Thérapie Équestre (ATE) de Mondercange. La thérapie équestre vise à améliorer l'équilibre, la coordination et la motricité. Cependant, l'objectif primaire de ces après-midis est de s'amuser par le jeu et grâce aux interactions avec les animaux et les autres enfants. Encadrés par les bénévoles de l'ATE et d'ALAN, 23 enfants ont profité de cette offre en 2019 pour découvrir l'hippothérapie et passer une journée spéciale avec leurs parents, frères et sœurs.

## ÉVÉNEMENTS SOCIO-CULTURELS

En juin 2019, ALAN a organisé sa première fête familiale en collaboration avec Back to Sport et le Fiat 500 Club Lëtzebuerg. Après avoir eu l'occasion de découvrir les légendaires voitures Fiat 500 « en action », les 80 participants se sont réunis pour un apéritif et barbecue au Day Center de Multiple Sclérose Luxembourg à Bill. Ensuite, les membres d'ALAN et leurs familles ont participé à différentes activités proposées : peinture abstraite sur toile avec Sophie Gidt, démonstration de vélos adaptés avec Back To Sport et visite du tumulus funéraire du « Helperknapp ». La fête familiale 2019 a été généreusement sponsorisée par les Soroptimites du Club Luxembourg-Melusina et du Club Diekirch.

À la fin de l'année, ALAN a de nouveau organisé sa traditionnelle fête de Noël au Centre Culturel de Capellen. 71 membres, bénévoles, membres du Conseil d'Administration et de l'équipe ont passé une après-midi conviviale, complétée par la visite du Saint Nicolas.



## 3 Questions à ...

### Q1 – Pourquoi ALAN a-t-elle choisi de proposer à ses membres spécifiquement ces trois activités sportives adaptées ?

DT : « Le but des activités physiques et sportives proposées par ALAN est de permettre aux personnes concernées par une maladie rare de pratiquer une activité pleinement adaptée à leur situation et ainsi de rompre avec le stress quotidien que peut provoquer leur maladie.

Nos **activités aquatiques** adaptées sont organisées au Rehazenter qui nous offre un milieu sécurisé et parfaitement accessible. L'encadrement est assuré par des professionnels et des bénévoles qui proposent des exercices individuels en petit bassin chauffé et des activités de type aquagym dans le grand bassin. Il est également possible de pratiquer la natation librement. Le milieu aquatique permet de découvrir de nouvelles sensations et de prendre conscience de son corps différemment. La flottabilité réduit l'effet contraignant de la gravité, ce qui permet certains mouvements plus difficiles à réaliser en-dehors de l'eau et facilite l'équilibre. Finalement, l'eau a un effet relaxant et permet le plaisir grâce au jeu.

Notre cours « Body Mind Balance » se base sur des exercices adaptés de **Yoga** et a pour but principal la détente mentale et physique. Les exercices proposés en petits groupes sont ajustés à chaque personne selon ses souhaits et ses possibilités. Ils combinent des variantes de postures et de mouvements doux, en y associant la respiration, la relaxation et des suggestions favorisant la pleine conscience.

La **thérapie équestre** constitue un adjuvant thérapeutique à la kinésithérapie conventionnelle. Nos séances organisées avec l'ATE à Mondercange s'adressent plus particulièrement aux enfants et jeunes adolescents et permettent de découvrir le monde merveilleux du cheval dans un contexte professionnel. Cette découverte commence par l'appréhension de l'environnement et trouve son point culminant lors de la séance proprement dite. Les mouvements rythmiques du cheval induisent naturellement les réactions posturales de l'enfant tout en favorisant le relâchement musculaire. Le fait d'y associer des jeux permet de dévier l'attention sur un focus externe et améliore ainsi la coordination générale. »



## Daniel Theisen, PhD

Chargé de Direction

### **Q2 – Quelle est l'importance d'événements tels que la fête familiale ?**

DT : « Des activités comme la fête familiale ont une importance capitale, car elles représentent à peu près les seules occasions de réunir notre « communauté » en-dehors de tous les autres contextes que sont l'assistance psycho-sociale ou l'encadrement lors d'activités physiques et sportives adaptées. Il s'agit de moments privilégiés pour s'échanger avec tout le monde dans un cadre détendu et de passer un bon moment sans être préoccupé par un agenda quelconque. Après tout, selon Aristote, l'homme est un être sociable ; la nature l'a fait pour vivre avec ses semblables. »

### **Q3 – Est-ce que vous envisagez d'élargir votre programme d'activités ?**

DT : « Nous comptons organiser, dans un avenir proche, de nouveaux « ateliers » (ou workshops) autour de thématiques bien précises. L'idée est d'identifier des sujets pertinents et communs à toutes les maladies rares (par exemple les émotions, la douleur, etc.) et de les aborder sous différents angles, tels que la théorie, l'expression corporelle ou encore l'expression artistique. Pour l'instant nous en sommes au stade de développement de ces idées, il est donc trop tôt pour en donner plus de détails. Cependant, nous pouvons d'ores et déjà garantir que notre approche ne sera pas conventionnelle. »



# La Sensibilisation

La sensibilisation du public, mais aussi des institutions de l'éducation, de la politique, du secteur de santé et du secteur social, fait partie intégrante des missions d'ALAN. Ainsi, ALAN organise et participe à des événements grand public et des conférences du secteur de santé. En plus, l'association lance régulièrement des campagnes de sensibilisation à travers la presse et les réseaux sociaux. Le but de ces campagnes et événements est de faire connaître, faire comprendre et faire réagir.



## ÉVÉNEMENTS DE SENSIBILISATION

### **Festival des Migrations des Cultures et de la Citoyenneté**

-  2 mars 2019
-  *Luxexpo The Box, Luxembourg*
-  Comité de Liaison des Associations d'Étrangers (CLAE)

### **Une Ville pour Tous**

-  18 mai 2019
-  *Place d'Armes, Luxembourg*
-  Commune de la ville de Luxembourg

### **Mamer Maart**

-  7 juin 2019
-  *Mamer*
-  Commune de Mamer

### **Séminaire «maladies rares»**

 20 juin 2019

 *Université de Luxembourg*

 Dr Tabouring

### **24 Stonnen Vëlo Wëntger**

 26 & 27 juillet 2019

 *Wincrange*

 24 Stonnen Vëlo Wëntger

### **Journée Portes Ouvertes SICA**

 22 septembre 2019

 *Site du SICA, Kehlen*

 Syndicat Intercommunal pour l'hygiène publique du canton de Capellen (SICA)

### **Luxembourg Healthcare Summit**

 9 octobre 2019

 *Vauban Event Center, Luxembourg*

 Farvest



## Inauguration des nouveaux locaux du site nord d'ALAN

-  11 octobre 2019
-  Erpeldange-sur-Sûre
-  ALAN & Commune d'Erpeldange-sur-Sûre

## Matinée Santé

-  9 novembre 2019
-  Centre Culturel Régional "Op der Schmelz", Dudelange
-  Gesond Diddeleng

## Marché de Solidarité

-  23 novembre 2019
-  Centre Hospitalier Emile Mayrisch, Esch-sur-Alzette
-  Centre Hospitalier Emile Mayrisch

## Téléthon

-  décembre 2019
-  De multiples évènements à travers le Luxembourg
-  Fondation Lions District 113 Luxembourg



## COUVERTURE DE PRESSE

	14 janvier	<i>Tageblatt</i>	Wie Schüler aus dem LTL ihre eigene Comic Con auf die Beine gestellt haben
	28 février	<i>Luxemburger Wort</i>	Welttag der seltenen Krankheiten: Einzelgänger der Medizin
	28 février	<i>Science.lu</i>	Seltene Krankheiten – was weiß man und was tut sich in Luxemburg?
	28 février	<i>RTL Radio</i>	Den internationalen Dag vun de rare Krankheeten
	20 mai	<i>Chronicle.lu</i>	ALAN Helps 300+ People with Rare Diseases in 2018
	19 juin	<i>rtl.lu</i>	12.500€ à l'association ALAN – Maladies Rares Luxembourg
	20 juin	<i>Luxemburger Wort</i>	Diagnose Unbekannt

	28 juin	<i>Luxemburger Wort</i>	30 000 Menschen in Luxemburg betroffen
	3 juillet	<i>Contacto</i>	Matilde, uma bebé que luta pela vida e o medicamento que custa dois milhões
	9 novembre	<i>Luxemburger Wort</i>	Téléthon: Spendenmarathon für die Forschung
	19 novembre	<i>Eldorado</i>	Speziell Infoline fir concernéiert Leit
	19 novembre	<i>Le Quotidien</i>	Maladies rares : une infoline pour informer et aider
	19 novembre	<i>Lëtzebuenger Journal</i>	Unterstützen, informieren, beraten
	20 novembre	<i>Luxemburger Wort</i>	Seltene Krankheiten: Neue Helpline für Betroffene
	20 novembre	<i>L'Essentiel</i>	Une Infoline pour les maladies rares
	1 décembre	<i>Luxemburger Wort</i>	Marathon du don
	6 décembre	<i>RTL Télévision</i>	Live! Planet People : Téléthon
	13 décembre	<i>Radio 100,7</i>	Wéi leeft et sech mat enger rarer Krankheet?
	14 décembre	<i>Radio 100,7</i>	Invité am Moies-Magazin: Shirley Feider an Daniel Theisen





# L' Engagement International

Pour défendre les intérêts de toutes les personnes touchées par une maladie rare, ainsi que des associations qui les représentent, ALAN développe et renforce des partenariats au Luxembourg et au-delà des frontières. Ainsi, ALAN s'associe aux organisations et initiatives internationales qui visent à apporter une meilleure reconnaissance des maladies rares et des changements politiques. Les membres du Conseil d'Administration et de la direction d'ALAN participent régulièrement à des conférences et des workshops, rencontrent des décideurs politiques, collaborent avec d'autres associations et participent à des campagnes de sensibilisation, des débats et des tables rondes.



## **Black Pearl Awards**



12 février 2019



*Bruxelles, Belgique*



*Discours et performance de Noémie Desquiotz-Sunnen, chanteuse d'opéra reconnue et membre engagée d'ALAN*

## **6<sup>th</sup> international Congress of Myology**



25-28 mars 2019



*Bordeaux, France*



Participation à la conférence organisée par AFM Téléthon

## **Campagne #Pledge4RD**



15-18 mai 2019



*En ligne, Europe*



Sollicitation des candidats aux élections européennes de montrer leur soutien pour les maladies rares

## EURORDIS Membership Meeting



17-18 mai 2019



Bucarest, Roumanie



Participation à l'Assemblée Générale et au Meeting d'EURORDIS

## Rencontre avec l'Alliance française des Maladies Rares



27 mai 2019



Paris, France



Entrevue et échanges avec l'Alliance française des Maladies Rares

## Council of National Alliances



6 novembre 2019



Bruxelles, Belgique



Participation à la réunion des alliances nationales

## Rare2030 Panel of Experts Meeting



7 novembre 2019



Bruxelles, Belgique



Participation aux workshops liés au « Rare 2030 » (foresight study in rare disease policy)

## Campagne EU Protects



Depuis automne 2019



En ligne, Europe



Participation de Shirley Feider-Rohen, présidente d'ALAN, en tant que « héro local » luxembourgeois de la campagne



## 3 Questions à ...

### **Q1 – Quel est votre rôle au sein du Conseil d'Administration d'ALAN ?**

AMM : « J'ai rejoint le Conseil d'Administration d'ALAN en 2018 après une longue carrière comme responsable de la politique de maladies rares à la Commission européenne. J'ai donc une ample connaissance de tous les aspects de la politique européenne (ERN, registres, plan nationaux, newborn screening, etc.) que j'ai mis à la disposition d'ALAN pour renforcer notre rôle européen. ALAN m'a aussi désigné pour nous représenter au CNMR (Comité national maladies rares) où je supervise le groupe de travail en charge de répertorier les maladies rares au Luxembourg, améliorer la traçabilité et la codification et ensuite, un jour, la création d'un Registre National des Maladies Rares au Luxembourg. Etant moi-même touché par une maladie rare, je n'ai pas eu le moindre problème à bien m'intégrer dans la dynamique de travail d'ALAN et du CNMR.

J'ai participé aussi, comme représentant d'ALAN, dans des réunions du CNA (Council of National Alliances) d'EURORDIS (Rare Diseases Europe) pour faire entendre notre voix et nos suggestions, ainsi que dans quelques conférences internationales (en Espagne, Roumanie, Belgique) où il y a un intérêt à mieux connaître l'action d'ALAN. »

### **Q2 – Quel est l'avantage pour la communauté des maladies rares au Luxembourg de collaborer au niveau européen ?**

AMM : « Il n'y a aucune stratégie nationale capable par elle-même de faire face à tous les défis politiques ou médicaux qui impliquent les maladies rares. Le développement des ERN (Réseaux européennes de référence) constitue une grande opportunité pour des malades de recevoir une attention médicale et un diagnostic mais aussi pour les hôpitaux luxembourgeois de participer dans les grands réseaux européens. De plus, la participation du Luxembourg à la base de données Orphanet, la participation de notre futur Registre National des Maladies Rares dans la European Platform for Rare Diseases Registration, etc. constituent des contributions importantes et en même temps nous permettent de recevoir de la connaissance et des idées au bénéfice des personnes atteintes d'une maladie rare.

La Journée Mondiale des Maladies Rares est aussi une réussite de la collaboration européenne qui maintenant s'est répandue partout dans le monde.

Renforcer la participation des institutions luxembourgeoises dans les projets européens de recherche, où le Luxembourg est malheureusement très absent malgré ses capacités pour y être présent devrait être un de nos défis européens pour les années à venir.



## Antoni Montserrat Moliner

Membre du Conseil d'Administration

### **Q3 – Quels sont les priorités sur lesquelles les alliances nationales et EURORDIS axent leurs efforts ?**

AMM : « A présent c'est le projet Rare2030 qui est au cœur de l'activité d'EURORDIS. Les documents politiques de base pour une action européenne dans le domaine des maladies rares datent déjà de 2008 et 2009 et ils ont pratiquement épuisé leurs capacités motrices. Il y a un manque de stratégie politique pour les prochaines 10 années que Rare2030 essaye de combler en mobilisant des associations de patients, des experts, des responsables politiques. L'objectif est de réussir à ce que la Commission européenne ou le Conseil adoptent un document stratégique en maladies rares avec des objectifs précis à l'horizon 2030. Dans ce même sens EURORDIS travaille activement avec des membres du Parlement européen pour avoir leur soutien politique à cette initiative.

Entre-temps, et à l'initiative d'EURORDIS, les EPAG (European Patient Advocacy Groups) s'efforcent pour porter la voix des patients dans les ERN (European Reference Networks) et dans une politique conséquente de responsabilisation des patients, EURORDIS est aussi présent dans les comités de l'EMA (European Medicines Agency).

Une grande réflexion est aussi ouverte à EURORDIS pour parvenir à une approche commune concernant le dépistage néonatal (newborn screening, NBS) en Europe. La situation actuelle où certains Etats font du NBS pour 2 maladies tandis que d'autres le font pour 42 (le Luxembourg le fait pour 5) est une inégalité inacceptable qu'on veut combattre. Une autre priorité d'EURORDIS sont les inégalités en termes d'accès aux médicaments orphelins que l'on observe dans l'ensemble de l'Union européenne.



# L' Infoline Maladies Rares Luxembourg

En Novembre 2019, dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares 2018-2022, le Ministère de la Santé a lancé le service « Infoline Maladies Rares Luxembourg », une première ligne de support, d'information et de consultation. Ce service est assuré par l'équipe de consultation d'ALAN sur mandat de la Direction de la Santé.



## LES MISSIONS

À l'image des services de supports offerts aux patients et à leur entourage qui sont en place dans d'autres pays européens, les missions de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg prévoient les éléments suivants :

- Faciliter l'accès aux informations sur les maladies rares pour les patients, leur entourage et les professionnels de la santé.
- Informer et conseiller de manière concrète sur les ressources disponibles et/ou sur les démarches à suivre.
- Améliorer l'orientation des personnes vers des services compétents dans le pays.
- Offrir un lieu d'écoute spécialisé et dédié.
- Identifier les besoins des personnes vivant avec une maladie rare, pour un état des lieux sur le terrain.

## L'ORGANISATION

Les personnes concernées directement ou indirectement par une maladie rare peuvent s'adresser par téléphone (+352 2021 2022) pendant des plages horaires définies, ou par courriel ([infolineMR@alan.lu](mailto:infolineMR@alan.lu)) à l'Infoline. Une réponse par les assistants sociaux et psychologues d'ALAN est garantie dans un délai de cinq jours ouvrables. Le service Infoline ne prévoit pas d'accompagnement des personnes et n'offrira aucun service de diagnostic.

## LE CONTEXTE

L'Infoline Maladies Rares constitue une première étape au Luxembourg dans le cadre de l'orientation des personnes concernées et de leur entourage vers une prise en charge adéquate. Elle s'inscrit dans un contexte plus général de conceptualisation et de mise en place d'une « Maison Maladies Rares », qui fait également partie des objectifs prioritaires du Plan National Maladies Rares.

Par ailleurs, les membres de l'équipe opérationnelle et du Conseil d'Administration d'ALAN ont participé dans d'autres groupes de travail du plan national en 2019. Deux aspects particuliers concernent le recensement des maladies rares et l'élaboration d'un guide d'orientation pour les personnes vivant avec une maladie rare.



**INFOLINE  
MALADIES  
RARES** LUXEMBOURG

☎ 2021 2022

✉ [infolineMR@alan.lu](mailto:infolineMR@alan.lu)

## 3 Questions à ...

### **Q1 – Pourquoi le Luxembourg a-t-il besoin d'une Infoline Maladies Rares ?**

FP : « Malgré la diversité et la symptomatologie particulière de chaque maladie rare, la plupart des patients atteints rencontrent des problèmes similaires : difficulté d'accès aux diagnostics, manque de connaissances scientifiques, manque de soins et de thérapies appropriés, manque de soutien psychosocial, soins coûteux et conséquences sociales importantes comme, par exemple, l'isolement, les problèmes scolaires, et la réduction des choix professionnels.

Le problème de l'errance diagnostique et thérapeutique est un des aspects les plus dramatiques au niveau du système de santé pour les patients et leurs familles, et le Luxembourg n'y échappe pas au même titre que les autres pays. Le Luxembourg est un petit pays où les connaissances scientifiques et les compétences spécifiques dans le cadre d'une maladie rare sont souvent difficiles à repérer.

Sur une des initiatives issues du Plan National Maladies Rares, une ligne de support et d'information pour les personnes concernées par une maladie rare, leur entourage et les professionnels de la santé a donc été mise en place via la création de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg. Ce service national permettra de faciliter la diffusion d'informations concrètes et pertinentes à la prise en charge des personnes vivant avec une maladie rare.»

### **Q2 – Pourquoi la Direction de la Santé a-t-elle choisi de confier le mandat d'assurer ce service à ALAN ?**

FP : « ALAN – Maladies Rares Luxembourg est un acteur clé depuis plusieurs années dans le cadre du développement d'actions visant à améliorer le quotidien des personnes concernées par une maladie rare, tant au niveau national et qu'à l'international. Dans ce contexte ALAN a partagé ses connaissances et son expérience dans l'élaboration et la mise en œuvre du Plan National Maladies Rares qui est sous la gouvernance de la Direction de la santé.

ALAN propose depuis des années un service de consultation offrant des conseils psychologiques, ainsi qu'un soutien administratif et social aux personnes concernées par une maladie rare. Cet acteur clé possède tous les requis et les compétences pour assurer un service d'information tant au grand public qu'aux professionnels de la santé et il a donc été mandaté officiellement par le Ministère et la Direction de la santé pour accomplir cette mission.

Ce service constitue une étape importante au Luxembourg dans l'orientation des personnes atteintes et de leur entourage, et nous sommes très fiers de pouvoir collaborer avec ALAN dans la mise en œuvre de cette mission. »



## Francesca Poloni, PhD

Coordinatrice du Plan National Maladies Rares au  
Ministère de la Santé

### Q3 – Quelles sont les prochaines étapes du Plan National Maladies Rares ?

FP : « Nous avons raison de croire que grâce à ce plan national nous pourrions mieux reconnaître les maladies rares au Luxembourg, et cela afin de mettre en place une prise en charge « holistique » des patients, mais aussi pour soutenir les familles et l'entourage des personnes malades.

La mise en place du service Infoline Maladies Rares Luxembourg a été possible grâce aux réflexions d'un groupe de travail du plan national et au soutien d'ALAN, et cela constitue une première étape essentielle dans l'élaboration du concept de « Maison Maladies Rares », actuellement en cours de réflexion. Dans ce contexte, grâce à l'initiative du Centre Hospitalier de Luxembourg, devenu désormais le centre national pour l'accès aux 24 réseaux européens de référence, le Luxembourg aura un meilleur accès aux compétences d'autres centres experts en maladies rares en Europe.

Ce plan national nous aidera donc à mieux identifier les besoins des patients, à orienter de manière efficace vers des compétences affirmées au niveau national et international, pour ensuite coordonner de façon plus efficace la prise en charge des personnes concernées. »



# Ensemble, plus forts !

ALAN peut offrir ses services grâce à l'engagement de nombreuses personnes qui continuent de soutenir l'association et ses objectifs. Si vous souhaitez vous engager davantage, vous pouvez :

## Devenir membre



ALAN est un collectif, porte-parole des personnes touchées par une maladie rare. Grâce à votre adhésion annuelle en tant que membre officiel d'ALAN, vous nous donnez plus de légitimité pour représenter et défendre les intérêts des personnes concernées.

## Devenir bénévole



Une façon de nous soutenir plus activement est de devenir bénévole auprès d'ALAN. Un bénévolat peut être ponctuel (p.ex. traductions, événements de sensibilisation) ou régulier (par exemple en participant aux activités récréatives).

## Faire un don



ALAN finance une grande partie de ses activités grâce à des dons et des legs. En faisant un don vous-même ou en organisant une collecte de fonds, vous pouvez contribuer à garantir la durabilité des services et activités organisées par ALAN au bénéfice des personnes concernées par une maladie rare.

Rendez-vous sur notre site web [www.alan.lu](http://www.alan.lu) ou contactez-nous pour plus d'informations au +352 266 112 – 1 ou [info@alan.lu](mailto:info@alan.lu)

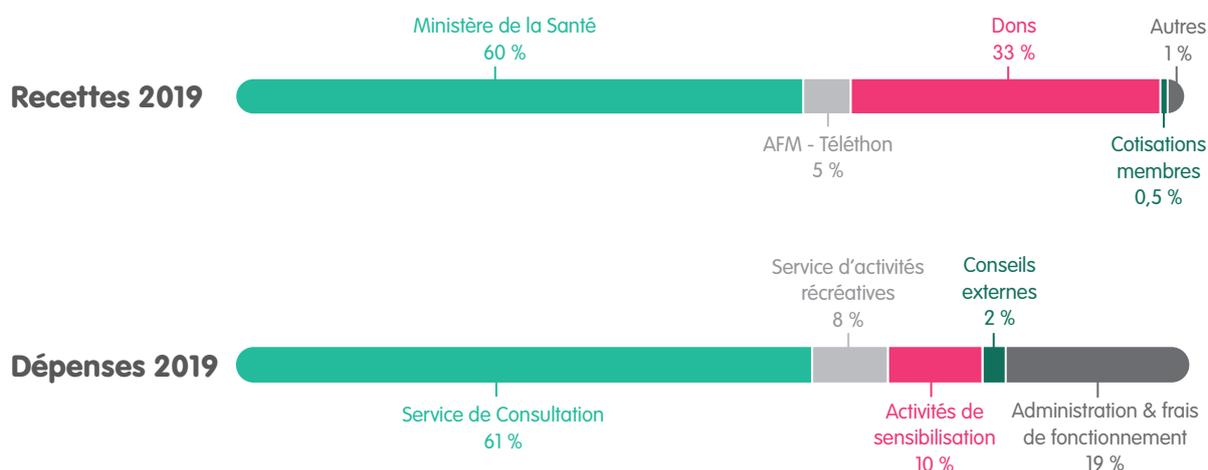
# Les aspects financiers



Fin 2019 ALAN employait 9 personnes pour un total de 7.5 équivalents temps-pleins. L'association a pu bénéficier d'un soutien financier accru de la part du Ministère de la Santé qui représente désormais 60% des recettes. Outre le poste de chargé de direction, ce financement couvre une grande partie des frais de personnel du service de consultation, ainsi qu'une partie des frais de fonctionnement. Il comprend également les coûts liés à l'Infoline Maladies Rares mise en place dans le cadre du Plan National Maladies Rares.

L'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) est un autre partenaire important qui soutient l'association depuis 2004 dans le cadre d'une convention bipartite. Leur soutien financier provient des fonds collectés grâce au TELETHON Luxembourg organisé par la Fondation Lions District 113 Luxembourg. Grâce à ce soutien, un mi-temps de poste d'assistant social a pu être financé en 2019.

ALAN reste fort tributaire des dons de particuliers, de structures scolaires et parascolaires, d'associations de bienfaisance et d'entreprises. Ces dons représentent un tiers des recettes en 2019 et ont permis de financer avant tout les activités sportives et récréatives, ainsi que les activités de sensibilisation. C'est grâce à la contribution de nombreux bénévoles que les coûts générés par le service loisir et les activités de sensibilisation peuvent être comprimés au maximum.



Merci au Ministère de la Santé, à AFM-Téléthon, à la Fondation Lions District 113 Luxembourg et à tous nos généreux donateurs pour votre confiance et votre soutien précieux au bon fonctionnement de nos services d'aide et de sensibilisation.

Merci aux communes pour votre support infaillible, particulièrement à la commune de Mamer, la commune de la Ville de Luxembourg et la commune d'Erpeldange-sur-Sûre.

Merci à nos bénévoles pour votre engagement, votre temps et votre expertise. C'est grâce à vous, que nous pouvons réaliser tant d'activités récréatives et d'événements de sensibilisation.

Merci à nos membres pour votre fidélité et votre confiance qui représentent pour nous une stimulation constante pour poursuivre notre objectif commun, celui de créer un meilleur avenir pour la « communauté rare » où personne ne sera laissée de côté. Car ensemble nous sommes plus forts.

# Merci





Reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 29 avril 2000  
Registre de commerce : F 22 42 – Agréments : SANTE 2020/01 et 2020/02

Site Sud (administration et consultations) : 17, op Zaemer, L-4959  
Bascharge Site Nord (consultations) : 128, Porte des Ardennes, L-9145  
Erpeldange/Sûre Siège sociale : 12, rue Londres, L-8223 Mamer

Tél. : (+352) 266 112 - 1  
E-mail : [info@alan.lu](mailto:info@alan.lu)  
Fax : (+352) 266 112 - 27  
Site internet : [www.alan.lu](http://www.alan.lu)

Comptes :  
CCPL LU95 1111 0004 2638 0000  
BCEE LU89 0019 1300 5184 5000  
BLUX LU30 0080 3239 1490 2001



-  [ALANMaladiesRaresLuxembourg](#)
-  [ALANMaladiesRaresLuxembourg](#)
-  [ALANMaladiesRaresLuxembourg](#)
-  [ALAN - Maladies Rares Luxembourg](#)