

2018 en chiffres	2
Mot de la Présidente	4
Mot du Chargé de Direction	5
ALAN  Nos objectifs  Notre organisation	6
Le service de consultation	12
Le service d'activités récréatives	20
La sensibilisation du public	24
Le lancement du Plan National Maladies Rares	28
20 Joer ALAN	30
Ensemble, plus forts!	34
Les aspects financiers	35
Merci	36

178
nouveaux
patients



## 2018







52 bénévoles

# en chiffres



5 offres d'activités récréatives

## MOT DE LA PRÉSIDENTE

Qui dit rare, dit extraordinaire, précieux, tel un trèfle à quatre feuilles ou une perle noire. Hélas, être atteint d'une maladie rare est bien moins romantique. Vivre avec une maladie rare est un défi permanent. Grâce au travail pionnier d'une poignée de familles concernées qui n'ont pas voulu baisser les bras, ALAN a vu le jour en avril 1998.

Depuis lors, notre association a connu une belle évolution et elle est aujourd'hui un acteur reconnu et respecté, au niveau national comme international. Cette évolution est le résultat d'une implication sans faille de toutes les personnes qui de près ou de loin sont engagées dans notre association.



Pour autant, la situation n'a pas encore suffisamment changé; nous sommes toujours confrontés à une multitude de contraintes : des délais de diagnostic de 4 ans en moyenne, un manque chronique d'informations, une coordination insuffisante des prises en charge, une absence de traitements curatifs et trop peu de sensibilisation.

Avec la présentation officielle du premier Plan National Maladies Rares en 2018, nous osons espérer une réelle amélioration de qualité de vie pour nos membres et une meilleure reconnaissance de leurs besoins quotidiens. Pour y arriver, nous continuerons à les soutenir et à assumer notre rôle de porte-parole. Nous devons et nous allons poursuivre nos efforts!

Merci à toutes les personnes et organisations qui, avec leur soutien et leur talent, nous aident à accomplir notre mission !

Shirley Feider-Rohen Présidente

## MOT DU CHARGÉ DE DIRECTION

Personne ne niera que l'année 2018 fût intense et riche en événements pour ALAN - Maladies Rares Luxembourg. La contribution significative dans la confection du Plan National Maladies Rares et la séance académique dans le cadre du 20ième anniversaire de notre association furent parmi les événements les plus marquants de l'année passée.

Si le premier a mis en évidence l'expertise d'ALAN dans le domaine des maladies rares, le deuxième a parfaitement illustré la reconnaissance nationale de cette expertise et l'ancrage international dont peut se prévaloir notre association.



Le crédit de ces succès revient aux membres du conseil d'administration et de l'équipe opérationnelle. Ils ont réalisé un travail impressionnant tout au long de l'année, tâche d'autant plus ardue que 2018 fût marqué par le départ de plusieurs membres de l'équipe. En prenant mes fonctions en tant que nouveau chargé de direction en janvier 2019, j'ai eu l'occasion de mesurer les difficultés surmontées et d'apprécier les avancées de l'année dernière.

A présent, nous voilà avec une équipe partiellement renouvelée, confiante et plus ambitieuse que jamais pour relever les défis qui se présentent à nous et poursuivre nos objectifs au service des personnes concernées par une maladie rare.

Daniel Theisen, PhD Chargé de Direction

theisen

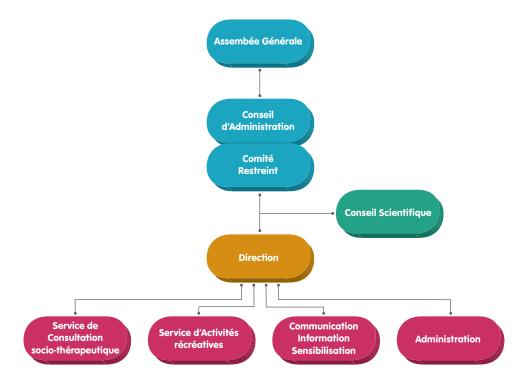
## **NOS OBJECTIFS**

ALAN - Maladies Rares Luxembourg est une association sans but lucratif reconnue d'utilité publique. Son principal objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie rare.

#### Afin d'atteindre cet objectif:

- ALAN propose aux personnes concernées un accompagnement psychologique et un encadrement administratif et social.
- ALAN propose une variété d'activités récréatives et sportives.
- ALAN **informe** régulièrement le public, les politiciens, les autorités et les institutions au sujet des maladies rares.
- ALAN s'engage dans le Plan National Maladies Rares au Luxembourg afin de permettre aux personnes concernées de bénéficier de l'égalité d'accès au diagnostic, au traitement et aux soins.
- ALAN travaille en étroite collaboration avec les institutions du secteur de la santé, ainsi que du secteur social et éducatif.
- ALAN s'engage à l'échelle **internationale** pour la diffusion d'informations, la mise en réseau des groupes de patients, la sensibilisation du public et la promotion de la recherche.

## **NOTRE ORGANISATION**



#### Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration est composé exclusivement de bénévoles, élus par l'Assemblée Générale. Son rôle principal consiste à définir la stratégie de l'association et à veiller à son bon fonctionnement. De plus, il joue un rôle important de représentation de l'association lors des événements officiels au niveau national et international

Le Conseil d'Administration se réunit régulièrement avec le chargé de direction. En 2018, le Conseil d'Administration était composé de 11 membres :

- Shirley Feider-Rohen, présidente
- Almuth Bredimus, vice-présidente
- Jos Even, vice-président
- Alphonse Ansay, secrétaire
- Jean-Marie Boden, trésorier
- Gilles Boileau, membre
- Jean Ewert, membre
- Carlo Friob, membre
- Snejana Granatkina, membre
- Joseph Metzler, membre
- Antoni Montserrat Moliner, membre

#### Le Comité Restreint

Emanation du Conseil d'Administration, le Comité Restreint est composé des membres :

- Shirley Feider-Rohen, présidente
- Almuth Bredimus, vice-présidente
- Alphonse Ansay, secrétaire
- Jean-Marie Boden, trésorier

Le Comité Restreint se réunit chaque mois avec le chargé de direction et la chargée de direction adjointe, afin de traiter les affaires courantes d'ordre financier, administratif et organisationnel.

#### Le Conseil Scientifique

ALAN est soutenu par un Conseil Scientifique composé d'experts provenant de différentes spécialités de la médecine et de la recherche.

Ces experts ont accepté de mettre leurs compétences gracieusement au service d'ALAN et aident l'association à répondre à des questions qui relèvent de leurs compétences professionnelles. En collaboration avec ALAN ils travaillent sur des projets médicaux et scientifiques d'un intérêt commun.

En 2018 le Conseil scientifique comptait les experts suivants :

- 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 Schlesser (Pneumologie, Centre Hospitalier de Luxembourg)

#### L'équipe opérationnelle

L'équipe opérationnelle d'ALAN gère les activités quotidiennes de l'association, dont notamment les consultations socio-thérapeutiques, les activités récréatives, les actions de sensibilisation et de communication ainsi que le service d'administration. Actuellement l'équipe est composée de :

- Daniel Theisen, PhD, chargé de direction
- Gwennaëlle Al Hindy-Crohin, chargée de direction adjointe, chef du service de consultation socio-thérapeutique
- Patricia Ribeiro, psychologue diplômée
- Viviane Rocha, assistante sociale
- Martina Thill, psychologue diplômée, psychothérapeute
- Paula Manniello, assistante sociale
- Sarah Weiler, chargée de communication
- Particia Martins, secrétaire
- Lydie Wio-Squeo, employée administrative

Les personnes suivantes ont quitté ALAN au cours de l'année 2018 :

- Marc Ries, chargé de direction
- Stéphanie Magar, psychologue diplômée
- Martine Dondelinger, assistante sociale



#### Les bénévoles

Sans l'aide précieuse des bénévoles, ALAN ne pourrait pas offrir tant d'événements et d'activités à ses membres. En 2018, 52 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 comme la soirée Quiz.

#### Merci à vous tous :

Claudio Azzelino
Claude Berg
Sonny Berg
Marie Bertinchamps
André Bredimus
Ben Claus
Federico Colavitti
Gaby Damjanovic

Nicolas Decock Eric Falchero Elise Fayolle Hervé Fayolle Emile Feider Félix Feider

Eva Ferranti Margot Franck Sophie Gidt

Marco Feider

Boris Granatkina

Groupe LGS Bascharage

Marie-Josée Jacoby

Yvi Kohnen Margot Lietz Susanne Loewen

Quentin Loury

Mamer Wiselen (FNEL) Romain Mazouin Sophie Minelli Donatella Monaco

Simone Muller Francine Pater Maya Ries Myriam Ries

Noah Ries Joseph Rodesch

Pierre Sadler

Annick Santer

Gilbert Santer
Jason Schandeler

Isabelle Schlosser Armelle Schmit

Irma Schroeder

Claudine Schuster Mireille Schmitz

Christian Simon Marcel Steines

Martha Theobald-Rohen

Ariane Toepfer Alan Valentine

Liette Valleriani-Marin Geert Van Beusekom

Karen Wauters

#### Les membres

En 2018 ALAN comptait 97 cartes de membres personnelles et 160 cartes de membre familiales.



















## LE SERVICE DE CONSULTATION

Les maladies qui touchent moins de 5 personnes sur 10.000 sont appelées maladies rares. Actuellement, environ 7.000 maladies rares différentes ont été identifiées. Au niveau européen, le nombre total de personnes concernées est estimé à 30 millions, dont approximativement 30.000 personnes au Luxembourg.

Comme les maladies rares ont souvent une origine génétique, 3 maladies sur 4 sont 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. Par ailleurs, à l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif pour 95% des maladies rares.



Les maladies rares sont souvent chroniques, évolutives et invalidantes. Le pronostic vital est fréquemment engagé. Tous les organes peuvent être concernés. Il y a par exemple des maladies rares qui influencent la manière de bouger, d'autres la manière de voir, de comprendre ou encore de respirer. Les symptômes et le déroulement d'une maladie rare sont aussi différents qu'individuels, entraînant

des erreurs de diagnostic ou de traitement. En moyenne, cette période d'incertitude et d'errance dure quatre à cinq ans.

#### Les défis communs

La période d'attente du diagnostic est source de beaucoup d'anxiété et de stress pour les personnes concernées et leurs proches. Indépendamment de cet aspect, ces personnes sont toujours confrontées à un parcours de santé complexe et souvent mal coordonné, ainsi qu'à de lourdes démarches administratives. En conséquence, elles doivent fréquemment réévaluer et adapter leur parcours professionnel ou scolaire. L'impact sur leur vie familiale et leur organisation au quotidien est lourd.

Un sondage d'EURODIS (Rare Diseases Europe) mené par le biais de « Rare Barometer Voices » a montré que dans 7 cas sur 10, les personnes concernées et leurs aidants se voient obligés à réduire ou arrêter leur activité professionnelle à cause de la maladie. Deux tiers des aidants passent plus de deux heures par jour à réaliser des tâches en lien avec la maladie, alors que 8 patients sur 10 ont des difficultés à accomplir des activités de la vie quotidienne, comme cuisiner ou faire les courses. De plus, d'après ce sondage, les personnes concernées par une maladie rare rapportent trois fois plus souvent être malheureuses ou déprimées que le grand public.

Afin de soutenir les patients et leurs familles face à ces défis, ALAN offre un service



de consultation socio-thérapeutique qui assure un soutien sur mesure sur le plan psychologique, social et administratif. Les consultations sont ouvertes à toute personne directement ou indirectement touchée par une maladie rare et sont pour l'heure actuelle gratuites.

Les demandes qu'ALAN reçoit reflètent le sondage européen. En 2018, 65% des personnes s'adressant au service étaient à la recherche d'un lieu d'écoute spécialisé et de soutien psychologique (voir page15).



Gwennaëlle Al Hindy-Crohin Chef du service de consultation socio-thérapeutique

« Un des aspects important de notre travail est de lier le support psychologique avec le support social afin d'offrir une approche transdisciplinaire. Celle-ci a comme but ultime de conférer aux patients une plus grande autonomie et d'améliorer leur qualité de vie. »

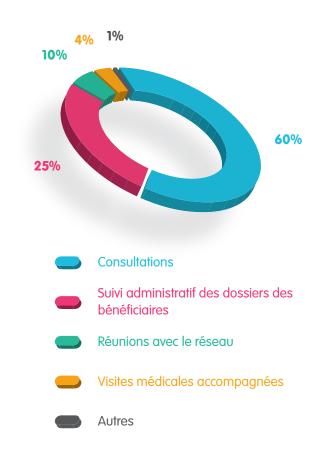
#### Les deux piliers de la consultation

La prise en charge socio-thérapeutique est assurée par une équipe de « référents de parcours de santé ». Titulaires d'un diplôme du champ paramédical ou social, complété par des nombreuses formations sur les maladies rares, les référents de parcours de santé interviennent pour accompagner les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs familles à chaque étape de l'évolution de la maladie. Actuellement, l'équipe de consultation d'ALAN est composée de psychologues et d'assistants sociaux totalisant 4,25 équivalents temps plein (ETP), dont 0,5 sont financés par le Ministère de la Santé luxembourgeoise.

Les assistants sociaux et les psychologues d'ALAN élaborent 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.

Concrètement, les assistants sociaux et les psychologues informent et aident les patients dans leurs démarches administratives (p.ex. assurance dépendance, reclassement professionnel, pension d'invalidité). Ils assurent la coordination entre les différents acteurs du réseau médico-psycho-social afin que le parcours de santé de la personne concernée soit le plus fluide possible. Ils fournissent des informations sur sa maladie, sur les services médicaux, sur

## <u>La répartition des tâches des</u> assistants sociaux et psychologues



les registres de patients, sur les essais cliniques et sur les centres de référence. Ils peuvent intervenir et sensibiliser au lieu de travail ou à l'école. Enfin, les psychologues s'occupent aussi de la santé mentale des patients et de leur proches et les aident à adapter leur projet de vie face à la maladie.

#### L'accent sur la formation continue

Vu la diversité des maladies rares, il est essentiel que le soutien psycho-social soit adapté aux besoins de chaque demandeur, en fonction de la maladie et de l'évolution de celle-ci. De même, il est important que les professionnels de l'équipe de consultation d'ALAN aient des connaissances approfondies dans le vaste domaine des maladies rares. En 2018, les assistants sociaux et les psychologues d'ALAN ont suivi près de 140 heures de formation continues dans différents domaines, dont l'intervention en cas de crise suicidaire, la sensibilisation en soins palliatifs et le développement précoce.

#### Les demandes

#### Les types de demandes les plus courantes

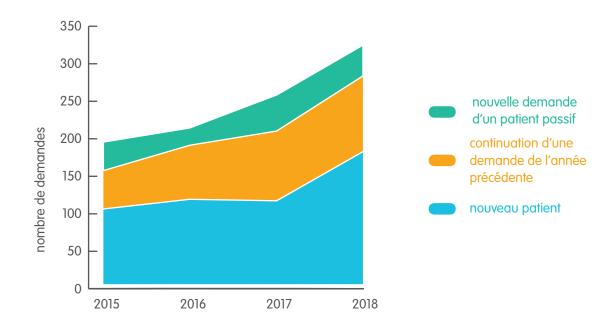




Les personnes touchées par une maladie rares sont fréquemment à la recherche d'un lieu d'écoute spécialisé et d'aide administrative

### Les demandes (suite)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
nouveau patient	56	69	70	85	101	114	112	178
continuation d'une demande de l'année précédente	16	26	25	37	51	72	93	101
nouvelle demande d'un patient passif	16	19	28	37	39	24	49	42
TOTAL	88	114	123	159	191	210	254	321

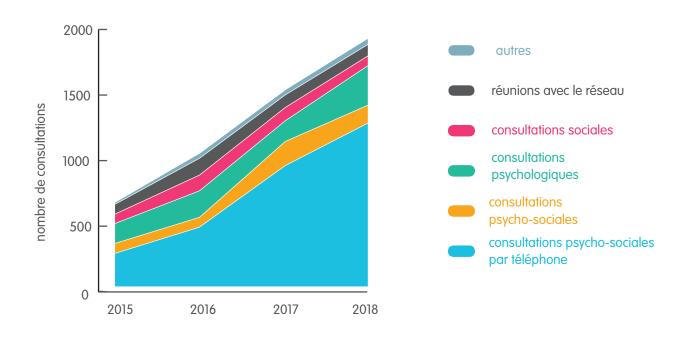




26 % de demandes en plus par rapport à l'année précédente, dont la plupart de nouveaux patients

#### Les consultations

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
consultations psycho- sociales <b>par téléphone</b>	n.d.	n.d.	n.d.	279	482	951	1287
consultations psycho-sociales	95	124	91	76	75	184	135
consultations psychologiques	70	100	174	151	202	158	307
consultations sociales	54	83	84	71	120	101	73
réunions avec le résau	16	41	58	74	128	96	87
visites médicales accompagnées	3	11	11	15	38	39	47
séances de sensibilisation dans les écoles	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	12	6
accompagnements à une administration	n.d.	n.d.	14	7	16	4	12
TOTAL	238	359	432	673	1061	1545	1954

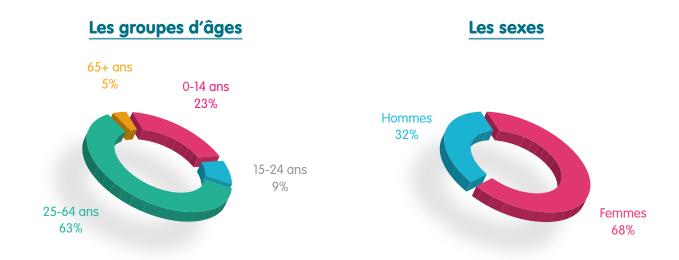


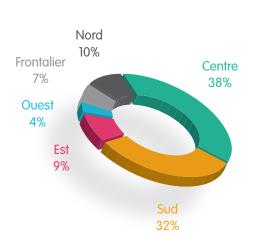


Augmentation du nombre de consultations de presque un tiers par rapport à l'année précédente

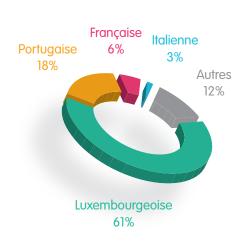
#### Les patients accompagnés

En 2018, les assistants sociaux et psychologues du service de consultation d'ALAN ont soutenu 321 patients et leurs familles, ce qui ne reflète toutefois qu'un petit pourcentage de toutes les personnes concernées au Luxembourg. Parmi les 165 maladies différentes que le service a rencontré les plus fréquentes étaient celles touchant le système nerveux, le système immunitaire et les muscles. L'analyse des données démographiques des personnes prises en charge chez ALAN montre bien que les maladies rares ne pratiquent aucune forme de discrimination : des personnes de tout âge, sexe, région et nationalité sont affectées.



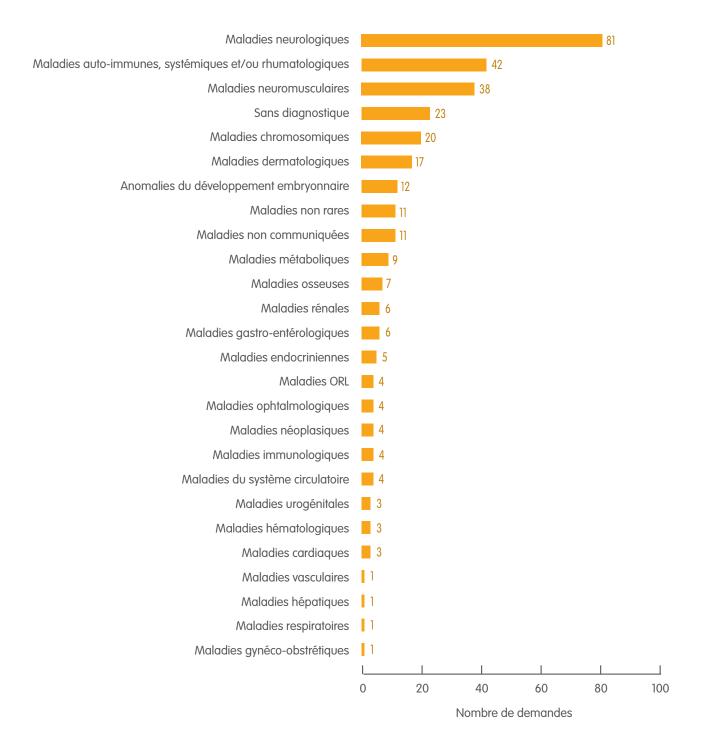


Les régions



Les nationalités

#### Les groupes de maladies



## LE SERVICE D'ACTIVITÉS RÉCRÉATIVES

La présence d'une maladie rare est souvent synonyme de restrictions de la participation à des activités récréatives. Or, celles-ci représentent une dimension cruciale de l'intégration sociale, du bien-être et de l'épanouissement personnel. Mesurant pleinement l'importance de ces aspects pour la qualité de vie, ALAN propose régulièrement des activités récréatives sportives et socio-culturelles. Ainsi, en 2018, l'association proposait à ses membres la thérapie équestre, le yoga, les activités aquatiques adaptées, la Zumba et un cours de chant inclusif. L'encadrement de ces activités est assuré par des professionnels externes et des bénévoles.

#### L'homme est fait pour se bouger

En agissant à la fois sur le corps et sur l'esprit, les activités physiques et sportives régulières ont le potentiel d'améliorer notre santé physique et mentale. De façon générale, elles permettent d'entretenir et de développer la condition physique, en particulier la force, la coordination, l'endurance, la flexibilité ou la vitesse. L'entretien, voire le développement des grandes fonctions corporelles permet de lutter contre la perte d'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne et de développer la résistance à la fatique. Sur le plan psychologique les activités physiques et sportives aident à améliorer la confiance et l'estime de soi, tout en luttant contre le stress, l'anxiété et la dépression. Les activités en groupe favorisent les contacts sociaux, permettant de lutter contre l'isolement social et l'exclusion. Moyennant quelques précautions et adaptations, les activités



physiques et sportives ont donc tout à fait leur place dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, permettant même dans certains cas de soulager les symptômes. Vu la diversité des maladies rares, il est difficile de généraliser l'impact des activités physiques et sportives sur la santé des personnes vivant avec une maladie rare. D'où l'importance d'être encadré par des professionnels capables d'adapter les activités en fonction de la maladie, des besoins et des demandes du participant. Pour les maladies neuromusculaires il existe des recommandations officielles sur la pratique d'activités physiques. Pour beaucoup d'autres maladies rares ce n'est pas le cas, puisque leur impact est insuffisamment étudié. Cependant,

bénéfique l'activité l'influence de physique et sportive sur la santé physique et mentale de l'homme en général aujourd'hui clairement établie. est Afin de soutenir la promotion de l'activité physique, ALAN est membre de la FLASS, la Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé. La mission de cette fédération consiste à regrouper et à soutenir les organisations qui proposent des activités physiques dans le cadre de la prévention primaire et secondaire de maladies, de développer le concept du « Sport de Santé » et de promouvoir les activités physiques dans ce domaine.

## Des activités physiques et sportives adaptées

Pour les membres enfants, adolescents et jeunes adultes, ALAN organise des journées d'introduction à la thérapie équestre en collaboration avec l'Association de Thérapie Equestre (ATE) de Mondercange. Les jeunes peuvent ainsi découvrir les différentes formes de voltige et d'équitation adaptée grâce aux chevaux spécifiquement formés. L'encadrement est assuré par des thérapeutes spécialisés dans le domaine de la thérapie équestre. En 2018 ALAN a organisé quatre sessions d'introduction accueillant jusqu'à 14 enfants et adolescents, accompagnés par leurs parents, frères et sœurs et les bénévoles de l'association.

Les activités en piscine au Rehazenter sont encadrées par une équipe de kinésithérapeutes diplômés, un maîtrenageur, un moniteur Aquagym, ainsi que d'un groupe de bénévoles. Les activités aquatiques ont comme intérêt particulier de permettre à beaucoup de retrouver davantage de mobilité, du fait de flotter sur l'eau et limiter ainsi les contraintes physiques liées à la pesanteur. Les cours individuels en bassin chaud permettent ainsi aux participants de se détendre par des exercices de relâchement musculaire, alors que le





Daniel Theisen, PhD Chargé de Direction

«Mesurant pleinement l'importance de l'intégration sociale, du bienêtre et de l'épanouissement personnel pour la qualité de vie, ALAN propose de nombreuses activités récréatives sportives et socio-culturelles à ses membres. »

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.

Les cours « Body, Mind, Balance » proposés pour les membres d'ALAN sont basés sur une combinaison de postures de yoga, d'exercices physiques douces et de séances de relaxation. Les participants peuvent ainsi se détendre

dans un cadre protégé et thérapeutique, s'évader du quotidien et soulager leur stress. Le cours est organisé tous les mercredis au Mamerhaff et encadré par une animatrice experte en la matière.

Pour ceux qui préfèrent un peu plus « d'action », ALAN proposait chaque mardi après-midi des cours de Zumba au Centre Culturel de Capellen. Basés sur les mouvements de dance originaux de Zumba, mais à intensité réduite, ces cours portent sur tous les éléments de la remise en forme : les exercices cardio-vasculaires, l'entraînement musculaire, la flexibilité et l'équilibre.

#### Les activités socio-culturelles

Afin de promouvoir l'échange, l'inclusion et la solidarité, ALAN propose une série d'activités socio-culturelles à ses membres. Les cours de chant organisés tous les lundis au Kinneksbond, Centre Culturel Mamer par le Club Haus am Brill permettent aux participants de démarrer la semaine en chanson et de faire le plein d'énergie et de bonne humeur. Sous la direction d'une professionnelle, chef de chœur et hautboïste, la pause de midi se transforme en une réunion (en)chantée.

Pour les amateurs de belles voitures et de mécanique, ALAN a eu le plaisir de co-organiser un tour en Fiat 500 à travers le nord du Luxembourg avec le Fiat 500 Club Luxembourg. Le samedi 16 juin 2018, 27 membres d'ALAN ont eu l'occasion de découvrir ces voitures

légendaires dans un cadre convivial. L'activité s'est clôturée par un repas au Café Restaurant « Op der Gare » à Lintgen. Enfin, ALAN a de nouveau réuni ses membres, ses bénévoles, son équipe et son conseil d'administration pour sa fête de Noël traditionnelle en début décembre 2018. 51 adultes et 20 enfants se sont rencontrés au Centre Culturel de Capellen pour passer une après-midi conviviale.





## LA SENSIBILISATION DU PUBLIC

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 de la mission 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

#### Séminaire « maladies rares »

- ## 4 janvier 2018
- Université de Luxembourg
- Dr Tabouring



#### **Knock It Out**

- 1 février 2018
- Parauerei, Rives de Clausen, Luxembourg
- 1 COM Group

#### **Grande Soirée Quiz**

- 24 février 2018
- Y Käerjenger Treff, Bascharage
- **ALAN**

#### Matinée du Sport de Santé

- 10 mars 2018
- Centre Hospitalier de Luxembourg, Luxembourg
- FLASS (Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé)

#### Ville pour tous

- 5 mai 2018
- Place d'Armes, Luxembourg
- Commune de la ville de Luxembourg



#### **Lampertsbierger Laf**

- 5 mai 2018
- Limpertsberg, Luxembourg
- Lycée Technique du Centre



#### Lancement officiel du Plan National Maladies Rares

- 7 mai 2018
- Forum Da Vinci, Luxembourg
- Ministère de la Santé

#### Conférence nationale Santé

- 9 mai 2018
- European Convention Center, Luxembourg
- Ministère de la Santé

#### **Mamer Maart**

- 3 août 2018
- Mamer
- Commune de Mamer



#### Séance d'information : Mieux comprendre le monde du médicament

- 13 octobre 2018
- Walferschlass, Walferdange
- ALAN & EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

#### **Téléthon**

- décembre 20-18
- De multiples événements à travers le Luxembourg
- Lions Club International District 113

Restez au courant, suivez-nous!



## **Couverture de presse**

	07 janvier	RTL	Knock It Out
	07 février	Lëtzebuerger Journal	Es ist gar nicht selten von einer seltenen Krankheit betroffen zu sein.
	25 février	RTL	Zu Lëtzebuerg hu ronn 30.000 Leit eng seele Krankheet
	26 février	Tageblatt	Krankheiten kennen keine Grenzen
	27 février	Lëtzebuerger Journal	Nationaler Plan der Seltenen Krankheiten: "Gelegenheit, unsere Kräfte zu bündeln"
	28 février	Luxemburger Wort	Diagnose Unbekannt
	28 février	Eldoradio	Opklären a sensibiliséieren
<b>○</b>   1	28 février	RTL	Journée des Maladies Rares
O	28 février	Radio 100,7	Rare Disease Day
	28 février	Le Quotidien	Trente millions d'Européens touchés
	6 mars	rtl.lu	Lëtzebuerg kritt en nationale Plang vun de Maladies rares
	8 mai	Tageblatt	Die Arbeit fängt jetzt erst an
	8 mai	Luxemburger Wort	Il y aura toujours des choses à faire en matière de maladies rares
	9 mai	Le Jeudi	Aussi sournoises qu'elles sont rares
	1 juin	SEMPER	Maladies Rares : le Luxembourg lance un plan national ambitieux !
	20 septembre	RTL	Eve Peters am Portrait: Alldag mat enger rarer Krankheet
	26 septembre	Lëtzebuerger Journal	Zusammen stark sein
	10 octobre	Luxemburger Wort	Wenn die Medizin im Dunkeln tappt
	26 octobre	RTL	170.000 Euro goufe fir rar Krankheete gespennt
	4 novembre	RTL	D'Eliana kämpft fir en normaalt Liewen
	7 décembre	Luxemburger Wort	Téléthon au Luxembourg : soutenir la recherche
	13 décembre	Revue	Von der Medizin im Stich gelassen?

## L'ENGAGEMENT INTERNATIONAL

ALAN est la voix des personnes atteintes de maladies rares et ce tant au niveau national qu'international. L'association s'engage à l'échelle internationale pour la diffusion d'informations, la mise en réseau des groupes de patients, la sensibilisation du public et la promotion de la recherche. Ainsi, 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 débats et tables rondes.

#### **Council of Nation Alliances**

- 15 mars 2018
- Pruxelles, Belgique
- ? Participation au workshop

#### **European Conference on Rare Diseases**

- 09 12 mai 2018
- Vienne, Autriche
- ? Participation et présentation d'un poster à la conférence

#### Rencontre avec AFM - Téléthon

- 5 octobre 2018
- Evry, France
- Signature d'une nouvelle convention de partenariat et visite des laboratoires de Généthon

#### **Council of Nation Alliances**

- 10 11 décembre 2018
- Paris, France
- ? Participation au workshop





# LE LANCEMENT DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES

Le 7 mai 2018, la Ministre de la Santé, Lydia Mutsch, a présenté le premier Plan National Maladies Rares à la presse et au public. Ce plan ambitieux est le fruit d'un travail collaboratif de 70 experts provenant des différents secteurs liés aux maladies rares, notamment la santé, le domaine psycho-social, l'éducation, la recherche et les associations de patients. Le premier Plan National Maladies Rares couvrira une période de cinq ans (2018-2022).



A travers cinq axes stratégiques, le plan vise à mieux répondre aux besoins et attentes des patients et de leurs familles et à mieux orienter, coordonner et structurer les actions relevant du domaine des maladies rares.

L'une des premiers tâches en 2018 était la création d'un Comité National Maladies Rares (CNMR) qui supervise la mise en place du plan et approuve les concepts développés par les différents groupes de travail. Dr Jos Even, vice-président d'ALAN, a été nommé président de ce comité qui compte aussi d'autres membres de l'équipe opérationnelle et du Conseil d'Administration d'ALAN. Parmi les priorités du plan national, il y a la mise en place d'une cellule d'orientation, d'une « Infoline » et le recensement des maladies rares.

Afin de créer ce registre national des maladies rares, il faut d'abord recenser



les maladies rares sur le territoire luxembourgeois à travers la réalisation d'un inventaire. A cette fin, un nouveau groupe de travail, présidé par Dr Guy Weber du Ministère de la Santé et Antoni Montserrat d'ALAN, a développé et diffusé un questionnaire à différentes institutions et associations luxembourgeoises. Les résultats préliminaires indiquent qu'au Luxembourg il existe au moins 800 maladies rares différentes

deuxième Un groupe de travail. supervisé par Gwennaëlle Al Hindy-Crohin, chef du service de consultation socio-thérapeutique d'ALAN, et par Dr Marguerite Leches du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) est chargé d'élaborer un guide d'orientation pour les personnes vivant avec des maladies rares. Ce quide vise à orienter les personnes concernées, à améliorer l'accès aux informations. mais aussi à aider les professionnels et responsables d'associations qui sont amenés à accompagner les personnes concernées. Ce guide ne remplace pas l'interlocuteur direct qui sera intégré à la Infoline.

Un troisième groupe de travail, formé en 2018, se focalise précisément sur la création de cette Infoline, sous l'égide de Dr Fernand Pauly du CHL. L'idée de cette première ligne de support est d'assurer une permanence par téléphone ou courriel sur des plages horaires définies pour informer de manière concrète, offrir un lieu d'écoute spécialisé et offrir une première orientation vers des services compétents. Le profil du poste a été créé et un arbre décisionnel pour orienter les personnes a été mise en place.



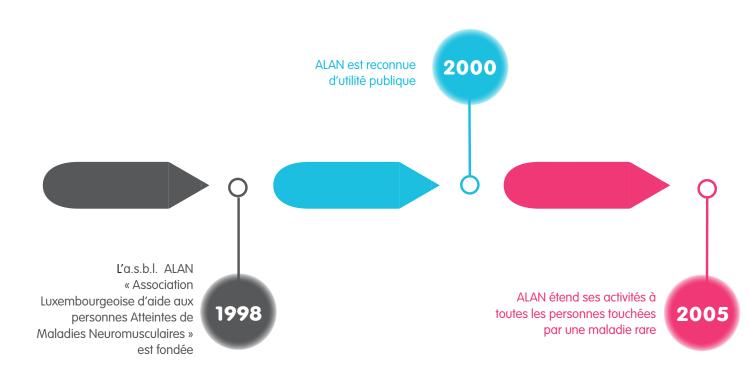
Dr Jos Even
Vice-président d'ALAN
Président du Comité National
Maladies Rares

« On a bien avancé pendant cette première année. Il s'agit maintenant de mettre en pratique les propositions retenues par le Comité National en étroite collaboration avec le Ministère de la Santé. Nous sommes optimistes et sommes persuadés que ce Plan National Maladies Rares va pouvoir changer la vie des personnes vivant avec une maladie rare. »

## **20 JOER ALAN**

Se retrouvant seuls face à des maladies neuromusculaires peu connues au Luxembourg, un groupe de familles s'est formé en 1998 pour constituer une association sans but lucratif (a.s.b.l.) avec l'objectif de retrouver courage et bonheur malgré les circonstances peu favorables. Leur esprit pionnier a jeté les bases pour une association, qui, 20 ans plus tard, aidera et soutiendra des centaines de personnes concernées par toutes les maladies rares.

C'est dans le cadre de ce 20ième anniversaire qu'une séance académique a eu lieu le mercredi 26 septembre 2018 au Kinneksbond à Mamer en présence de Son Altesse Royale la Grande-Duchesse. La Ministre de la Santé, Madame Lydia Mutsch, le Président de la Chambre des Députés, Monsieur Mars Di Bartolomeo, ainsi que le Bourgmestre de la Commune de Mamer, Monsieur Gilles Roth, ont participé activement à cet anniversaire. La communauté internationale des maladies rares a été représentée par Monsieur Christian Cottet, Directeur général d'AFM-Téléthon et Monsieur Yann le Cam, Directeur général d'EURORDIS. Les deux orateurs principaux de cette séance académique ont partagé leurs réflexions sur les maladies rares, plus particulièrement les enjeux locaux et les perspectives européennes.



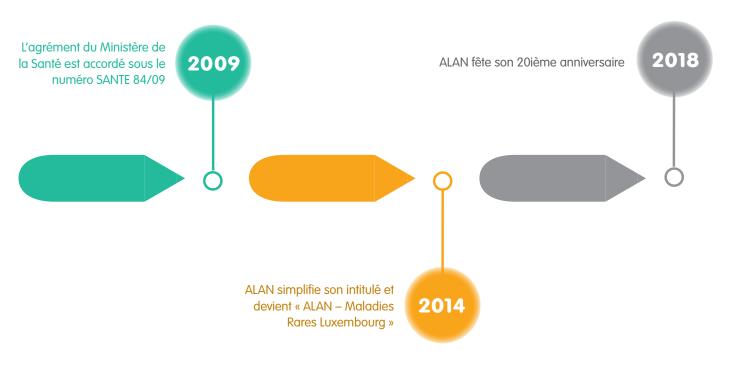




Scannez le code pour regarder la vidéo

L'un des moments émouvants de la séance académique était la projection d'un courtmétrage mettant en évidence 4 témoignages de personnes concernées par une maladie rare. A travers ces témoignages, le réalisateur Frank Rosch est parvenu à capturer le courage et la ténacité des personnes et familles confrontées aux défis de vivre avec une maladie rare.

Près de 300 personnes ont suivi l'invitation de cette séance académique qui était présentée par Madame Marie Gales et encadrée par des interludes musicaux de Noémie Desquiotz-Sunnen et Tatsiana Molakava. Après les présentations officielles, la Grande-Duchesse a profité de l'occasion pour rencontrer et se mettre à l'écoute des personnes concernées par différentes maladies rares.





















#### **ALAN vu par ses membres**



« Als Member vun ALAN kréien ech déi fir mech néideg Ënnerstëtzung a Berodung vu frëndlechen, jovialen a kompetenten Mataarbechter. A méi schwéieren Gesondheetsphasen net alleng ze sinn ass e gutt Gefill. »

**Anne Weydert** 

« Mir hunn immens Chance dierfen zu der ALAN Famill ze gehéieren. Sie hunn eis emmer an deenen schlechten esou ewéi an deenen gudden Zäiten ennerstëtzt a beroden. Mir sinn dankbar an eisem Gefill vu Fräifall e Sécherheetsnetz an ALAN fonnt ze hunn. »



Julie Scheidweiler, Mamm vum Abby



« Säit e puer Joer sinn ech Member bei ALAN, ech hat mech do gemellt an der Hoffnung Ennerstëtzung bei menger seelener Krankheet ze kréien. Ech krut bis elo bei all Problem oder Ausernanersetzung gehollef an se hunn hiert Méiglechst gemaach fir mir virun ze hëllefen. Dofir si meng Famill an ech hinnen immens dankbar. »

**Eve Peters** 

## **ENSEMBLE, PLUS FORT!**

ALAN peut offrir ses services grâce à l'engagement de nombreuses personnes qui continuent de soutenir l'association et ses objectifs. Si vous voulez vous engagez 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 fond, vous pouvez contribuer à garantir la durabilité des services et activités organisées par ALAN au service des personnes concernées par une maladie rare.

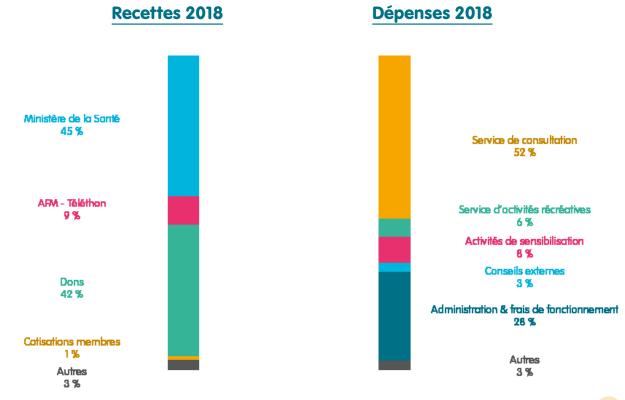
Rendez-vous sur notre site web www.alan.lu ou contactez-nous pour plus d'informations au +352 266 112 – 1 ou info@alan.lu

## LES ASPECTS FINANCIERS

ALAN est une association sans but lucratif qui dépend exclusivement de supports financiers externes pour toutes ses activités. Grâce à une convention bipartie avec le Ministère de la Santé luxembourgeois, ce dernier assure le financement du poste de chargé de direction, d'un demi-poste (0,5 ETP) du service de consultation socio-thérapeutique et d'une partie des frais de fonctionnement.

Un autre partenaire important est l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) avec qui ALAN collabore par le biais d'une convention depuis 2004. Ainsi, l'association bénéficie annuellement d'un soutien financier de l'AFM provenant des fonds collectés grâce au TELETHON Luxembourg, qui est assuré par le Lions Club International District 113 Luxembourg. Cette subvention est destinée avant tout à soutenir le financement d'un référent parcours de santé.

Le soutien financier du Ministère de la Santé et de l'AFM Téléthon sont les seules ressources financières sécurisées à l'heure actuelle. C'est grâce aux dons, aux cotisations des membres et au soutien ponctuel de différentes structures et institutions qu'ALAN peut financer les autres postes du service de consultation et de l'administration, les activités de sensibilisation, les activités récréatives et socio-culturelles et les conseils externes. De plus, le soutien de nombreux bénévoles permet de contenir les couts liés au service de récréation et aux activités de sensibilisation.



## **MERCI**

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

Merci à nos membres pour leur fidélité et confiance.

Merci à nos généreux donateurs, au Ministère de la Santé, à l'AFM-Téléthon et au Lions District 113 - organisateurs du Téléthon Luxembourg, pour leur confiance et leur soutien continu, assurant la continuation des services d'ALAN.

Merci à nos amis et les photographes qui nous aident à capturer tous les moments précieux au cours de l'année, notamment Henri Goergen, Marc Schmit et Marc Detail.



