

Comment aider ?

Vous pouvez soutenir nos objectifs et notre travail au service des personnes touchées par une maladie rare en:

- ◆ devenant **membre** de l'association
- ◆ vous engageant en tant que **bénévole**
- ◆ faisant un **don** sur l'un de nos comptes bancaires

Rendez-vous sur notre site web (www.alan.lu) pour plus de détails.

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

Wie kann ich helfen?

Sie können unsere Arbeit im Dienste der Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben und unsere Zielsetzungen unterstützen indem Sie:

- ◆ **Mitglied** bei ALAN werden
- ◆ Sich **ehrenamtlich** engagieren
- ◆ eine **Spende** auf eines unserer Konten überweisen

Besuchen Sie unserer Website (www.alan.lu) für weitere Informationen.

17, Zone op Zaemer
L- 4959 Bascharage

128, Porte des Ardennes
L- 9145 Erpeldange

E-mail ALAN : info@alan.lu
Tél. ALAN : (+352) 266 112 – 1

E-mail Infoline : infolineMR@alan.lu
Tél. Infoline : (+352) 2021 2022



www.alan.lu

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

En partenariat avec : • Ministère de la Santé
• AFM - Téléthon

**We care
4 RARE !**

Qui sommes nous ?

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

Afin de contribuer à **une meilleure qualité de vie** des personnes et des familles touchées par une maladie rare, ALAN poursuit entre autres les objectifs suivants:

- proposer 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 ;
- offrir une gamme d'**activités récréatives et sportives adaptées** afin de favoriser le bien-être, la confiance et l'estime de soi des participants ;
- diffuser des informations pour **sensibiliser** le public, les décideurs, les autorités et les institutions;
- s'engager 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 ;
- faciliter les **échanges interdisciplinaires** entre professionnels du secteur de la santé, ainsi que du secteur social et éducatif ;
- s'engager pour une meilleure reconnaissance et des **changements politiques** au niveau national et européen.



Une maladie est dite rare si elle touche moins de 5 sur 10 000 personnes



Eine Krankheit ist selten wenn weniger als 5 von 10 000 Menschen betroffen sind

3/4 des maladies sont à début pédiatrique



3/4 der Krankheiten beginnen im Kindesalter

Au Luxembourg 30 000 personnes sont concernées



In Luxemburg sind 30.000 Menschen betroffen

Le temps moyen jusqu'au diagnostic correct est de 5 ans



Es dauert durchschnittlich 5 Jahre bis zur korrekten Diagnose

95% des maladies ne disposent d'aucun traitement



Für 95% der Krankheiten gibt es keine Behandlung



Wer sind wir?

ALAN – *Maladies Rares Luxembourg* ist eine gemeinnützige Vereinigung welche 1998 gegründet und seit 2000 offiziell als gemeinnützig anerkannt ist.

Um die Lebensqualität von Menschen und Familien, die von einer seltenen Erkrankung betroffenen sind, zu verbessern gehören unter anderem folgende Aktivitäten zur Mission von ALAN:

- Angebot einer sozialen, psychologischen und administrativen **Beratungsstelle** bei der Betroffene Informationen und Unterstützung zu Themen wie Zugang zu Gesundheitsversorgung, Verwaltungsverfahren, soziale Rechte, Bildung, Arbeit, Familienleben und soziale Eingliederung erhalten;
- Angebot einer Reihe von **angepassten Freizeit- und Sportaktivitäten**, um das Wohlbefinden, das Selbstvertrauen und das Selbstwertgefühl der Betroffenen zu stärken;
- Information** der Öffentlichkeit, der politischen Entscheidungsträger, der Behörden sowie Institutionen über das Thema seltene Erkrankungen;
- Aktive Beteiligung an der Umsetzung des **Nationalen Plans für Seltene Krankheiten** in Luxemburg, der allen Betroffenen den gleichen Zugang zu Diagnostik, Therapie, Pflege und Versorgung ermöglichen soll;
- Unterstützung des **interdisziplinären Austausches** zwischen Fachleuten aus dem Gesundheitssektor, dem sozialen und dem Bildungsbereich;
- Einsatz für mehr Anerkennung und **politische Änderungen** auf nationaler und europäischer Ebene.