



**ALAN**

**MALADIES RARES  
LUXEMBOURG**



**RAPPORT D'ACTIVITÉS  
2017**



2017 en chiffres	2
Mot de la Présidente	4
Mot du Chargé de Direction	5
ALAN	
Les maladies rares	6
Nos objectifs	7
Notre organisation	8
Activités	
Le service de consultation	12
Le service de récréation thérapeutique et socio-culturelle	18
La sensibilisation du public	22
Patients accompagnés	26
Collaborations	28
Merci	30

**112**

nouveaux  
patients



**1394**

consultations  
socio -  
thérapeutiques



**2017**

**145**

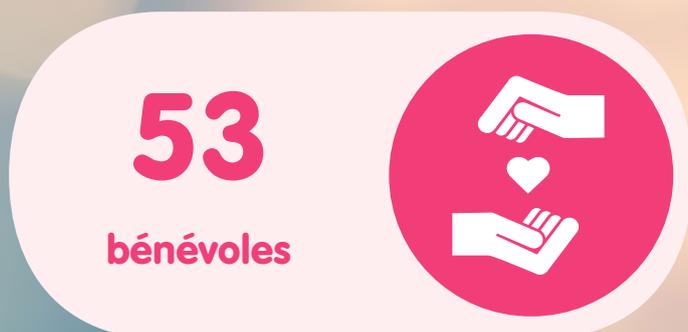
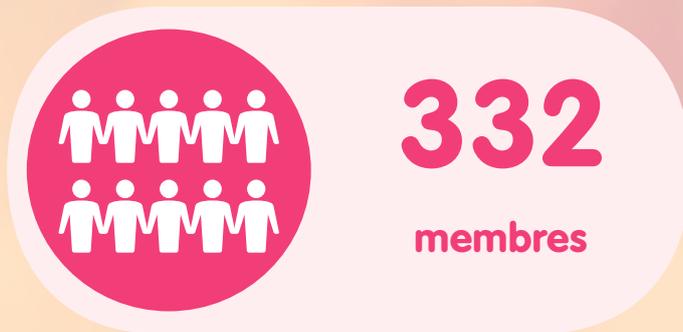
différentes  
maladies en  
consultation



**58%**

de consultations  
en plus





# en chiffres



# MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chères lectrices, chers lecteurs,

C'est au début de l'année 2017 qu'ALAN reçut l'invitation du Ministère de la Santé pour participer à l'élaboration d'un Plan National Maladies Rares (PNMR) couvrant la période de 2018 à 2022. Un moment attendu depuis très longtemps, un rêve qui devenait réalité !

Ce PNMR a pris forme, progressivement, au cours de réunions regroupant de nombreux représentants de ministères, d'institutions publiques et privées et surtout d'associations et personnes concernées par les maladies rares.

Ce plan est porteur d'un immense espoir; il devrait permettre de structurer, de professionnaliser et de systématiser la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, afin qu'elles ne soient pas mal conseillées, négligées ou pire encore, oubliées. Même si, à l'heure actuelle, l'on ne peut pas guérir la plupart de ces maladies rares, les personnes affectées pourront dorénavant être pleinement reconnues et bénéficier d'une amélioration de leur situation de vie. Enfin!

Merci à tous ceux qui ont contribué par leur savoir-faire, leur expérience, leur persévérance, leur engagement passionné et leur amitié, à créer un véritable réseau d'experts en matière de maladies rares.

Together we're stronger!



A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Shirley'.

Shirley Feider-Rohen  
Présidente

# MOT DU CHARGÉ DE DIRECTION



L'année 2017 a connu une forte croissance du nombre de demandes adressées à notre service de consultation. Ceci a mené l'association à se professionnaliser non seulement à travers le renforcement de l'équipe mais aussi de ses ressources en général. Ce développement a pu avoir lieu grâce à l'appui continu et renouvelé de nos donateurs en 2017.

En 2018 nous avons l'intention d'agrandir davantage l'équipe et ceci afin de pouvoir répondre à une demande en permanente croissance de personnes ayant besoin de bénéficier de nos services.

Nous poursuivons avec détermination notre travail de sensibilisation dans tous les domaines sociaux afin d'informer le plus grand nombre possible de personnes

sur les maladies rares. Notre but est que toute personne concernée puisse avoir le même accès au diagnostic, à la thérapie et aux soins.

Le rapport d'activités 2017 fait ressortir l'importance du travail que nous avons accompli au cours de cette année. J'espère que ces pages pourront révéler notre optimisme et enthousiasme dans la quête d'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par une maladie rare.

Je tiens à remercier le Ministère de la Santé, l'association AFM-Téléthon, les Lions District 113 – organisateurs du Téléthon Luxembourg, tous nos donateurs, nos bénévoles, nos membres du conseil d'administration et notre équipe pour leur engagement tout au long de cette année importante et intense pour ALAN.

Bonne lecture,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Marc Ries'.

Marc Ries  
Chargé de Direction

# LES MALADIES RARES

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



**30 millions**  
d'Européens



1 sur 17 Européens sera concerné par une maladie rare au cours de sa vie



**3/4**  
des maladies sont à  
début pédiatrique

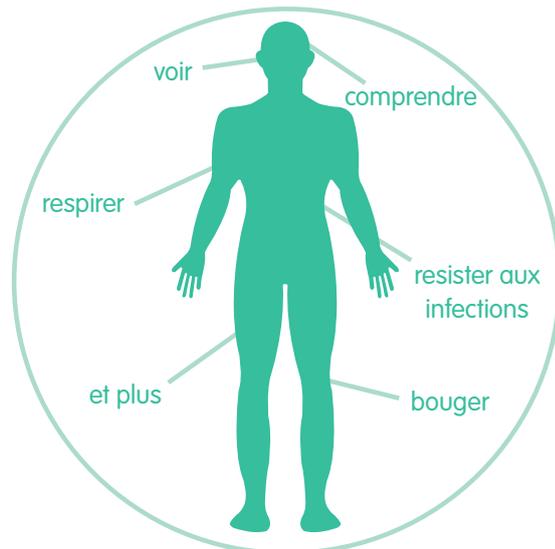


**7000**  
maladies rares  
dénombrées



**5 ans**  
le temps moyen  
jusqu'au diagnostic

Les maladies rares peuvent influencer la manière de:



**80%** sont d'origines  
génétiques



**95%**  
des maladies rares  
ne disposent  
d'aucun traitement



**65%**  
des maladies  
rares sont  
graves et  
invalidantes



**30%**  
des enfants atteints  
d'une maladie rare ne  
fêteront pas leur  
cinquième anniversaire

Sources : EURORDIS, EMA, Alliance Maladies Rares, Journal of Rare Disorders

# 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 encadrement socio-thérapeutique**, des conseils psychologiques, ainsi que l'aide d'experts pour répondre à des questions administratives.
- 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 en 2017

Le Conseil d'Administration est composé exclusivement de bénévoles, élus par l'Assemblée Générale. Son rôle principal consiste à veiller au bon fonctionnement de l'association, à assister à la représentation de l'association lors des événements officiels et à développer les contacts nationaux et internationaux.



Shirley  
Feider-Rohen  
*Présidente*



Almuth  
Bredimus  
*Vice-présidente*



Jos  
Even  
*Vice-président*



Alphonse  
Ansay  
*Secrétaire*



Jean-Marie  
Boden  
*Trésorier*



Gilles  
Boileau  
*Membre*



Maria  
Dos Santos  
*Membre*



Jean  
Ewert  
*Membre*



Carlo  
Friob  
*Membre*



Denis  
Garzaro  
*Membre*



Snejana  
Granatkina  
*Membre*



Jos  
Metzler  
*Membre*

## L'équipe en 2017



Marc  
Ries  
*Chargé de Direction*



Gwennaëlle  
Al Hindy-Crohin  
*Assistante Sociale*



Stéphanie  
Magar  
*Psychologue diplômée*



Martine  
Dondelinger  
*Assistante Sociale*



Michèle  
Rihm \*  
*Psychologue diplômée*



Viviane  
Rocha  
*Assistante Sociale*



Julie  
Van Mulders \*  
*Assistante Sociale*



Patricia  
Martins  
*Secrétaire*



Sylvie  
Philipp \*  
*Employée  
Administrative*



Sarah  
Weiler  
*Chargée de  
Communication*



Lydie  
Wio-Squeo  
*Employée  
Administrative*

\* a quitté ALAN au cours de l'année 2017

## Les bénévoles en 2017

ALAN peut compter sur le soutien de nombreux bénévoles pour réaliser ses événements et activités. Le bénévolat peut être ponctuel (p.ex. traductions, stands d'informations, événements) ou régulier (p.ex. participation à la piscine du Rehazenter).



Isabel Azevedo, Claudio Azzelino, Vitor Manuel Barato Dos Santos, Claude Berg, Marie Bertinchamps, Jos Binck, Joan Black, André Bredimus, Ben Claus, Federico Colavitti, Gaby Damjanovic, Fernando Dos Santos Silva, Eric Falchero, Elise Fayolle, Hervé Fayolle, Emile Feider, Marco Feider, Margot Franck, Sophie Gidt, Caroline Gomes Silva, Joana Gomes Silva, Snejana Granatkina, André Houllard, Marie-Josée Jacoby, Yvi Kohnen, Margot Lietz, Quentin Loury, Romain Mazouin, Sophie Minelli, Donatella Monaco, Maria Emilia Neves, Francine Pater, Eve Peters, Robert Poorters, Noah Ries, Maya Ries, Myriam Ries, Joseph Rodesch, Christiane Romitelli, Gilbert Santer, Jason Schandeler, Isabelle Schlosser, Irma Schröder, Claudine Schuster, Mireille Simon-Schmitz, Christian Simon-Schmitz, Marcel Steines, Martha Theobald-Rohen, Ariane Toepfer, Alan Valentine, Liette Valleriani-Marin, Geert Van Beusekom, Karen Wauters.

## Les membres

En 2017 ALAN comptait 135 cartes de membre personnelles et 197 cartes de membre familiales.



# LE SERVICE DE CONSULTATION

Bien que les maladies rares soient très différentes, les patients qui en sont touchés se voient souvent confrontés aux mêmes problèmes : errance diagnostique, manque d'information, peu de coordination entre les acteurs, absence de soins adaptés ou de thérapies, lourdeur des démarches administratives, isolement et manque de soutien psychologique. Afin de répondre à cette problématique, ALAN assure un soutien sur mesure au plan administratif, social et psychologique. Toutes les prestations du service de consultation sont gratuites. Les consultations sont ouvertes à toute personne directement ou indirectement touchée par une maladie rare, qu'elle soit membre de l'association ou non.

## L'organisation du service

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 est composée de psychologues et d'assistants sociaux.

L'accompagnement psychologique s'adresse au patient ainsi qu'à sa famille. Souvent, les personnes concernées ressentent de la colère, de la peur, de l'anxiété ou du stress liés au retard du diagnostic, au pronostic, à la perte d'autonomie progressive, à l'isolement social ou aux problèmes financiers. Certaines personnes risquent de développer une dépression ou d'autres



troubles de santé mentale. En collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et le réseau psycho-social, le psychologue d'ALAN offre un soutien psychologique professionnel adapté aux besoins spécifiques de chaque patient. Il aide le concerné à adapter, (re)construire et/ou (ré)orienter son projet de vie face à la maladie.

L'expertise de l'assistant social se concentre avant tout sur les démarches socio-administratives, ainsi que sur l'information et la coordination. Ils informent le patient sur sa maladie, ses droits, les médecins spécialisés, les aides

existantes, les financements possibles, les réseaux compétents et les centres de référence. Ils assurent la coordination entre le patient et le monde médico-social, professionnel ou scolaire, afin d'optimiser le travail en réseau pour une cohérence entre les différents acteurs. Ce travail d'information et de coordination est souvent effectué en binôme avec le psychologue.

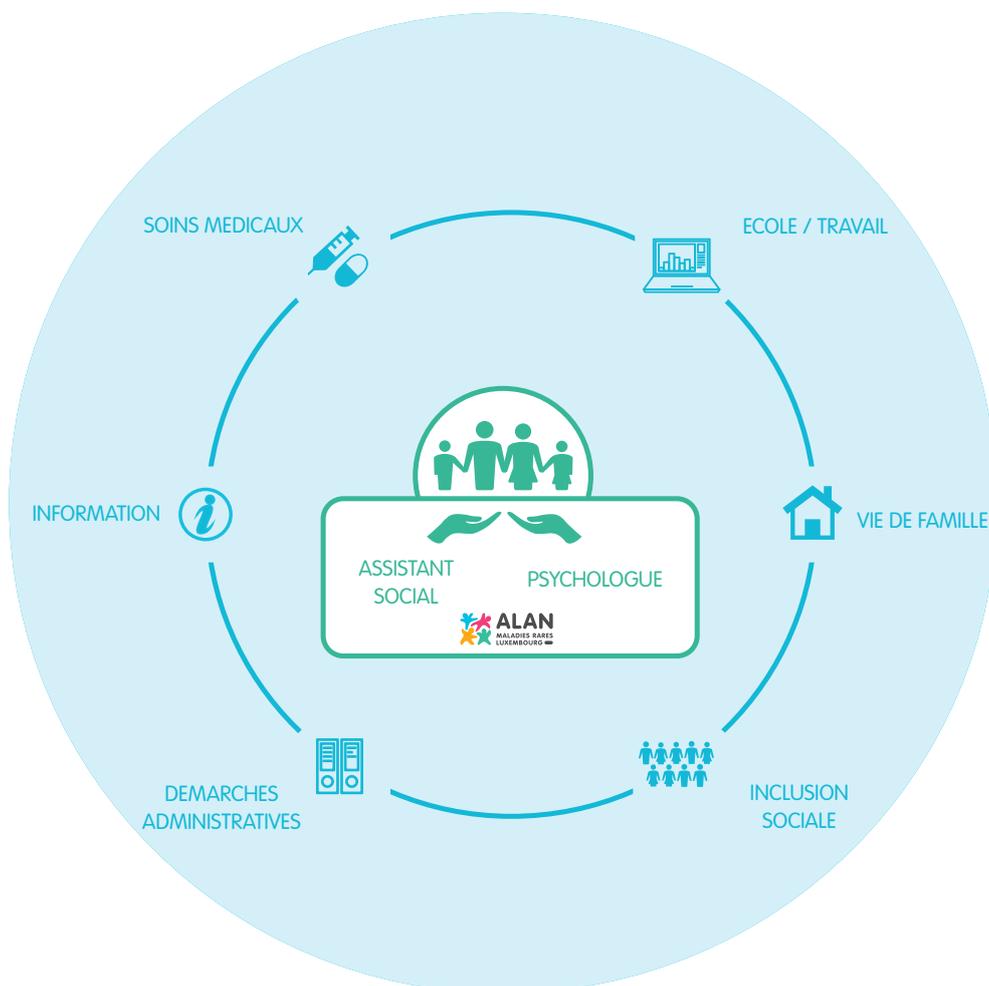
Les deux professions apportent leurs expertises spécifiques et leurs points de vue uniques, afin de soutenir ensemble le patient dans la réalisation de son projet de vie. En combinant le support psychologique avec le support social, ALAN peut offrir un encadrement

socio-thérapeutique efficace et ciblé, dans le but ultime de conférer aux patients une plus grande autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

## Les domaines d'interventions

L'assistant social et le psychologue d'ALAN travaillent étroitement avec le patient et sa famille pour les soutenir dans six domaines principaux :

**Ecole / Travail :** Ils interviennent dans le domaine scolaire en accompagnant l'enfant atteint d'une maladie rare à son école pour expliquer au personnel éducatif en quoi consiste la maladie et quelles en peuvent être les répercussions



sur le parcours scolaire. Ils accompagnent aussi les patients adultes sur le lieu de travail pour sensibiliser l'entourage professionnel aux difficultés que la personne touchée peut rencontrer.

**Vie de famille :** Ils peuvent guider et soutenir le patient et ses proches tout au long de l'évolution de la maladie. Ils les aident à s'adapter aux changements entraînés par la maladie et à renforcer la structure familiale.

**Inclusion sociale :** Afin de lutter contre l'isolement du patient, ils l'orientent vers des activités récréatives et sportives adaptées à ses besoins. Ils peuvent aussi le mettre en contact avec d'autres personnes atteintes de la même maladie.

**Démarches administratives :** Ils informent et assistent les patients dans leurs démarches administratives pour bénéficier de leurs droits tels que : les prestations de l'assurance dépendance, un reclassement professionnel, une pension d'invalidité, une carte d'invalidité, le statut de salarié handicapé.

**Information :** Ils informent le patient sur sa maladie, sur les droits sociaux, sur les registres de patients, sur des essais cliniques et sur les centres de référence nationaux et internationaux.

**Soins médicaux :** Ils peuvent orienter le patient vers des médecins spécialistes et le soutenir à obtenir une prise en charge médicale régulière au besoin.



## Le travail quotidien

Au quotidien, le travail des assistants sociaux et des psychologues comprend les activités suivantes:

Les **consultations psycho-sociales** peuvent se faire avec l'assistant social et le psychologue, ou juste avec l'un d'entre eux. Elles peuvent se faire par téléphone, dans les locaux d'ALAN ou à domicile, selon les besoins du patient. Les consultations à deux intervenants se font à 31% au domicile de la personne concernée, les consultations sociales à 40 % et les consultations psychologiques à 15 %.

L'objectif des **réunions avec le réseau médico-psycho-social** est de coordonner les efforts de soins et de soutien psycho-social autour du patient. L'équipe du service de consultation d'ALAN se réunit régulièrement avec les écoles, les offices sociaux, les réseaux de soins, les médecins et d'autres interlocuteurs du réseau luxembourgeois.

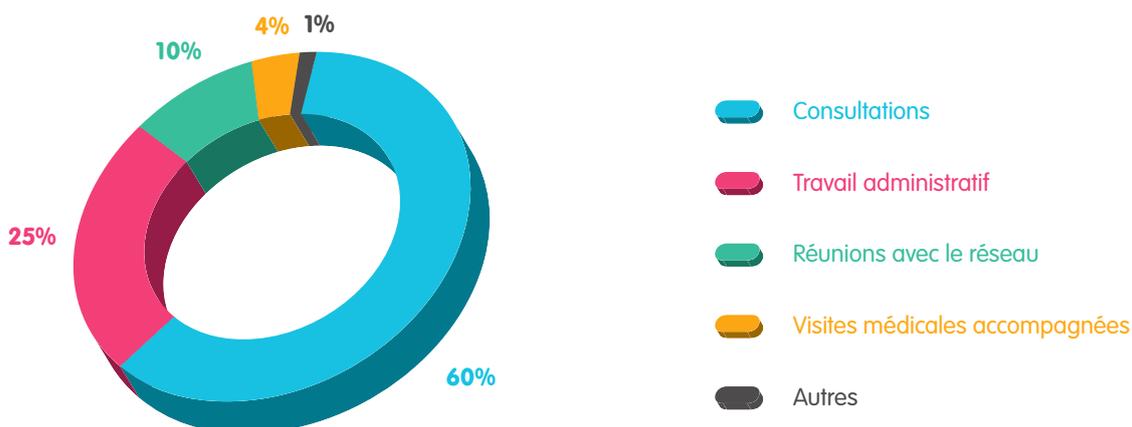
Les **accompagnements**: Une personne concernée peut se faire accompagner lors d'une visite médicale, d'un entretien avec l'assurance dépendance ou d'une autre administration.

Afin d'informer et de sensibiliser l'entourage des enfants atteints d'une

maladie rare, les psychologues et assistants sociaux organisent **des séances de sensibilisation** dans les écoles. A l'aide de la poupée Mara, ils expliquent de façon ludique aux plus jeunes les défis auxquels les patients, comme leur camarade, doivent faire face.

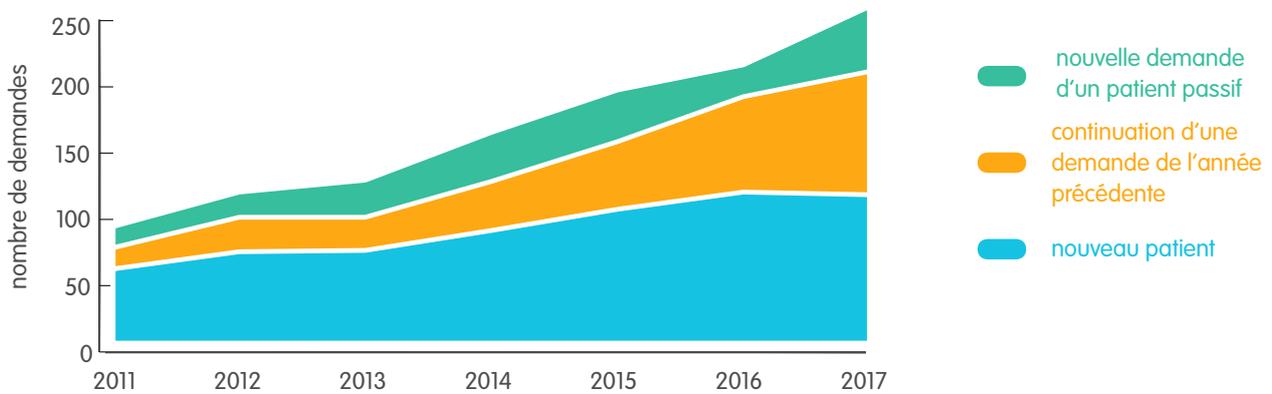
En raison de la complexité des maladies rares, une grande partie du travail des assistants sociaux et psychologues est d'ordre **administratif**, notamment le travail de coordination et la recherche d'informations fiables sur les maladies, les réseaux compétents, les traitements et les essais cliniques.

## La répartition du temps de travail

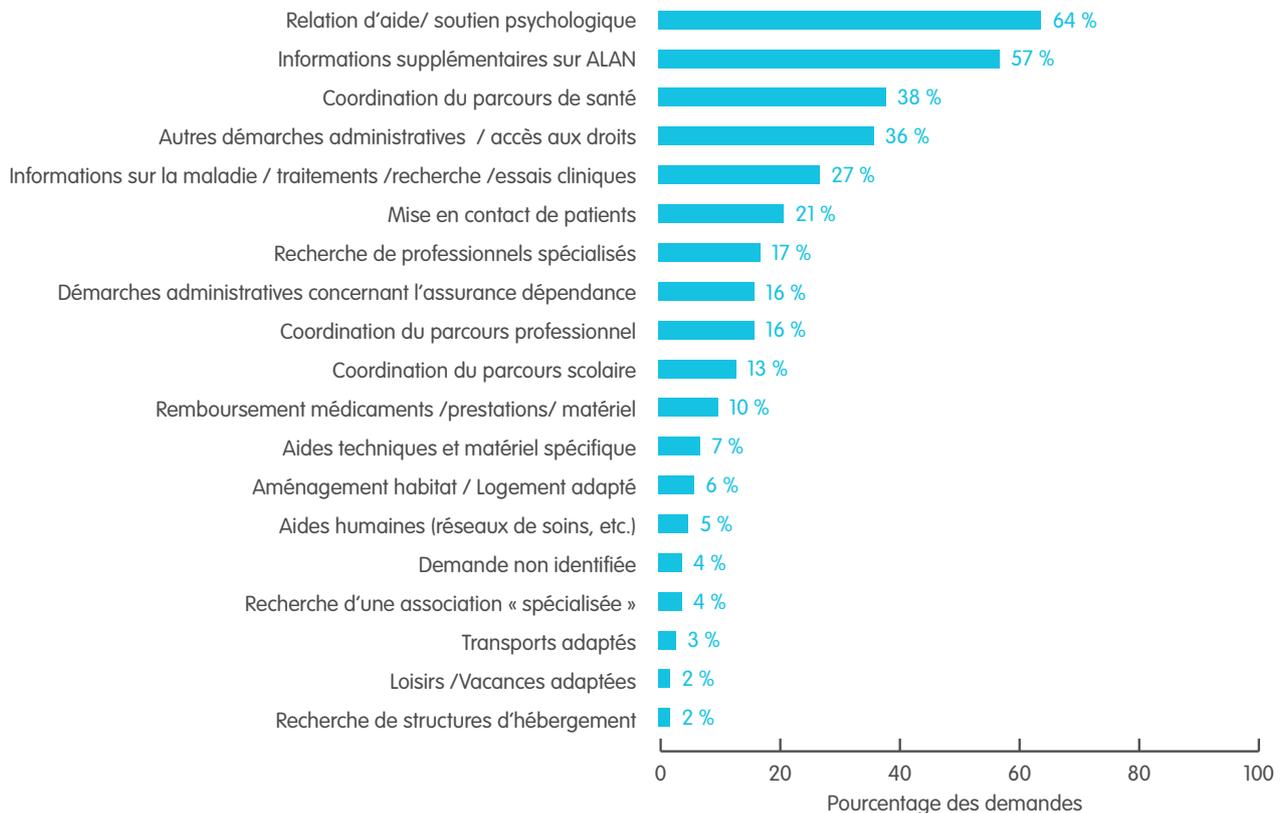


## Les demandes

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

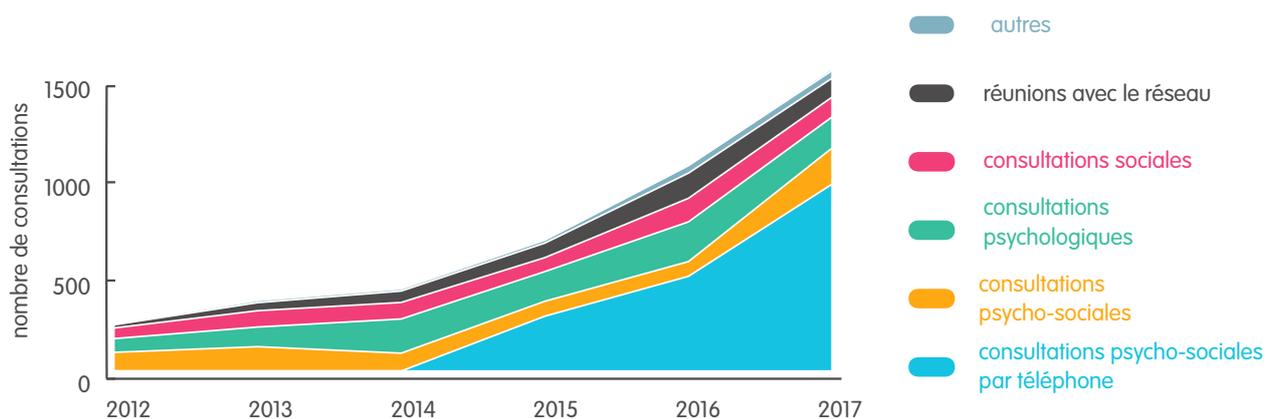


### Types de demandes



## Les consultations

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



# LE SERVICE DE RÉCRÉATION THÉRAPEUTIQUE ET SOCIO-CULTURELLE

ALAN propose des activités à ses membres, enfants ou adultes, afin de les réunir et d'offrir aux personnes atteintes d'une maladie rare la possibilité de continuer à participer à la vie sociale et sportive. Le cadre détendu des activités de groupe facilite les échanges entre personnes touchées par des maladies rares et permet de briser l'isolement auquel elles peuvent être confrontées. Ces différentes activités sont assurées par des professionnels externes, des membres du conseil d'administration, des bénévoles et par les employés de l'équipe d'ALAN.



## Yoga – Body, Mind, Balance

Les cours proposés pour les membres d'ALAN sont basés sur une combinaison de postures de yoga, d'exercices de médecine sportive et d'exercices de relaxation. Sous le concept « Body, Mind, Balance », les participants peuvent s'évader du quotidien, se détendre dans un cadre protégé et thérapeutique et soulager leur stress. Le cours est organisé tous les mercredis au Mamerhaff. Il est ouvert, non seulement aux personnes atteintes d'une maladie rare, mais aussi à leurs proches.



## Zumba

Les cours de Zumba Gold sont basés sur les mouvements de danse originaux de Zumba, mais à intensité réduite. Le Zumba Gold Chair se pratique même en restant assis. Les cours sont ainsi adaptés aux besoins des participants, tout en conservant l'aspect divertissant. Le cours porte sur tous les éléments de la remise en forme : les exercices cardio-vasculaires, l'entraînement musculaire, la flexibilité et l'équilibre. En 2017, cinq membres d'ALAN se sont réunis régulièrement les mardis après-midi au Centre Culturel de Capellen pour s'exercer et danser.

## Thérapie équestre



Pour ses jeunes membres, ALAN offre régulièrement des journées d'introduction à la thérapie équestre en collaboration avec l'Association de Thérapie Equestre. Les enfants peuvent ainsi découvrir les différentes formes de voltige et d'équitation hippopédagogique : Encadrés par des thérapeutes, ils montent des chevaux spécialement formés à l'aide d'un équipement adapté à leurs besoins spécifiques. En septembre 2017, huit enfants, sept accompagnateurs, un bénévole et un infirmier ont passé une après-midi ludique et décontractée au centre équestre thérapeutique à Mondercange.

## Natation - Ensemble en piscine



L'activité la plus populaire d'ALAN, regroupe ses membres « ensemble en piscine ». Chaque jeudi après-midi 16 enfants et adultes se rendaient au Rehazenter pour participer à un des deux cours proposés par ALAN : l'Aquagym ou l'hydrothérapie. Grâce au bassin réchauffé à 33°C, l'hydrothérapie permet aux participants de se détendre par des exercices de relâchement musculaire, combiné avec des moments de jeux. Le cours d'Aquagym permet d'entraîner les muscles et développer l'endurance de façon douce et en préservant les articulations. Les activités en piscine sont encadrées par une équipe de kinésithérapeutes diplômés, un maître-nageur, un moniteur Aquagym, ainsi que d'un groupe de bénévoles.



## Cours de chant

Le Club Haus am Brill propose des cours de chant inclusif en collaboration avec ALAN et l'Institut Européen de Chant Chorale. Ces ateliers sont proposés tous les lundis pendant la pause de midi au Kinneksbond, Centre Culturel Mamer. Sous la direction de Nicolas Billaux, chef de chœur et hautboïste, le « Chœur de Midi » permet aux participants de démarrer la semaine en chansons et de faire le plein d'énergie et de bonne humeur.



## English Touring Opéra

Les enfants membres d'ALAN ont été invités à assister au spectacle « Different » organisé par la fondation EME (Ecouter pour Mieux s'Etendre) le 29 juin 2017 à la Philharmonie Luxembourg. Le spectacle a été monté par la English Touring Opera et l'histoire a été écrite en collaboration avec un groupe de jeunes adultes atteints des troubles du spectre autistique. Six membres d'ALAN ont participé à ce spectacle amusant, coloré, stimulant et participatif.



## Paralympic Boccia

En 2017, le comité paralympique luxembourgeois (LPC) a lancé, en partenariat avec ALAN, une nouvelle activité: la boccia paralympique. Il s'agit d'un sport de boule apparenté à la pétanque, d'origine gréco-romaine, principalement destiné aux personnes à mobilité réduite. Suite au succès des deux ateliers de découverte, le LPC a décidé de mettre en place un entraînement régulier les vendredis soir au Rehazenter.



## Excursion grottes de Han

Le 8 juillet 2017, ALAN a organisé une excursion au « Domaine des Grottes de Han » en Belgique, pour tous ses membres. Le programme de l'excursion a été adapté aux personnes à mobilité réduite afin que tout le monde puisse découvrir la beauté exceptionnelle du réseau de grottes souterraines et du parc animalier. Grâce à des généreux donateurs, cette excursion était gratuite pour les 48 participants.



## La fête de Noël

Le 2 décembre, ALAN a organisé sa fête de Noël 2017 au Centre Culturel de Capellen. Les membres d'ALAN et leurs familles, les membres du conseil d'administration, l'équipe opérationnelle d'ALAN et les bénévoles se sont rencontrés pour passer une après-midi conviviale pleine de gâteries et d'activités ludiques. En 2017, 43 adultes et 19 enfants y ont participé.

# LA SENSIBILISATION DU PUBLIC

Afin de mieux faire connaître les maladies rares, ALAN s'efforce constamment d'informer et de sensibiliser le public. Les mesures de sensibilisation peuvent être d'ordre général (à l'attention du grand public) ou être destinées à un public plus ciblé, tel que les écoles, le secteur de soins et de santé ou les institutions politiques. ALAN lance régulièrement des campagnes de sensibilisation à travers différents canaux : la presse, les événements publics et les plateformes en ligne. De même, dans le but d'informer sur le sujet des maladies rares, ALAN dispose d'une bibliothèque comprenant des livres, des films et des journaux dans ses locaux à Bascharage.

## Événements de sensibilisation



### Visite à la Chambre des Députés

28 février 2017

*Chambre des Députés*

Les membres du Conseil d'Administration et de la direction d'ALAN ont rencontré Mars di Bartolomeo, le président de la Chambre des Députés et Cécile Hemmen, la présidente de la Commission de la Santé, pour faire le point sur les progrès et les défis dans le domaine des maladies rares.



### Flashmob Rare Disease Day

28 février 2017

*City Concorde à Bertrange*

A l'occasion du "Rare Disease Day" (la journée internationale des maladies rares) qui est célébré chaque année le dernier jour de février, l'équipe, les bénévoles et les membres d'ALAN se sont rassemblés au centre commercial City Concorde et ont présenté un spectacle de danse, soutenu par une équipe de tambours.

## Grande Soirée Quiz

4 mars 2017

*Tramschapp à Luxembourg*



Après le succès des années précédentes, ALAN a de nouveau organisé une soirée quiz animé par Geert Van Beusekom et Joseph Rodesch, alias Mister Science, où des groupes de 6 à 8 personnes ont testé leur connaissance sur la culture générale et les maladies rares. L'événement a été ouvert par Lydia Mutsch, la Ministre de la Santé, et par Patrick Goldschmidt, échevin de la ville de Luxembourg.

## Ville pour tous

6 mai 2017

*Place d'Armes, Luxembourg*



L'équipe et les bénévoles d'ALAN ont tenu un stand d'information à cet événement de « sensibilisation aux besoins spécifiques ».

## Go Urban Camp

22 juin 2017

*Kirchberg, Luxembourg*



L'équipe d'ALAN a participé au camp international pour enfants et jeunes adultes entre 6 et 23 ans, organisé par l'association luxembourgeoise des guides et scouts. Pendant trois jours, l'équipe a mené des ateliers ludiques sur la vie quotidienne des enfants atteints d'une maladie rare.

## Rencontre internationale des Maladies Rares

29 & 30 septembre 2017

*Lycée Athenée Luxembourg*



ALAN a soutenu une conférence de deux jours sur les maladies rares. La première partie de la conférence intitulé "Parler de ma maladie rare, avec qui et comment?" était dédiée au grand public. Les présentations de Dr. Pauly (Luxembourg), Dr. Paur (Zürich) et Me. Claudot (Nancy) étaient suivies d'une table ronde. La deuxième partie de la conférence, le lendemain, a eu lieu au Laboratoire Nationale de Santé et était destinée aux professionnels de la santé.

## Matinée de Santé

18 novembre 2017

*Centre Culturel Op Der Schmelz, Dudelange*



Les bénévoles d'ALAN ont participé à cet événement, organisé par "Gesond Diddeleng", avec un stand d'information.

## Téléthon

décembre 2017

*à travers le Luxembourg*



De multiples événements ont été organisés au profit du Téléthon pendant le mois de décembre, y compris le concert SMILE avec Edith Van der Heuvel, Noémie Sunnen, Paulo Simoes et le Luxembourg Brass Ensemble, organisé par le Lions Club International District 113. Le Téléthon encourage la recherche scientifique et médicale contre les maladies rares ainsi que l'encadrement des personnes atteintes d'une telle maladie. Le Téléthon Luxembourg se fait en étroite collaboration avec l'AFM-Téléthon en France.

## Couverture de presse



### **Diagnos „rar Krankheet“**

2 mars 2017

*RTL Télévision Top Thema Magazin*

Reportage sur les maladies rares couvrant le flashmob, un entretien avec la présidente d'ALAN Shirley Feider-Rohen et un entretien avec Eve Peters, membre d'ALAN.

### **„Welttag seltener Krankheiten – ALAN klärt auf“**

7 mars 2017

*Revue*

Reportage sur la Grande Soirée Quiz à l'occasion du « Rare Disease Day ».

### **„Ein großer Schritt im Interesse der Patienten“**

30 juin 2017

*Lëtzebuenger Journal*

Article basé sur un entretien avec le chargé de direction d'ALAN, Marc Ries, concernant le Plan National Maladies Rares.

### **„Schönes Geschenk “**

8 novembre 2017

*Lëtzebuenger Journal*

Article sur la conférence nationale EUROPLAN, organisé par ALAN dans le cadre de la troisième action commune européenne sur les maladies rares.

### **« On aimerait ne pas être des oubliés »**

9 novembre 2017

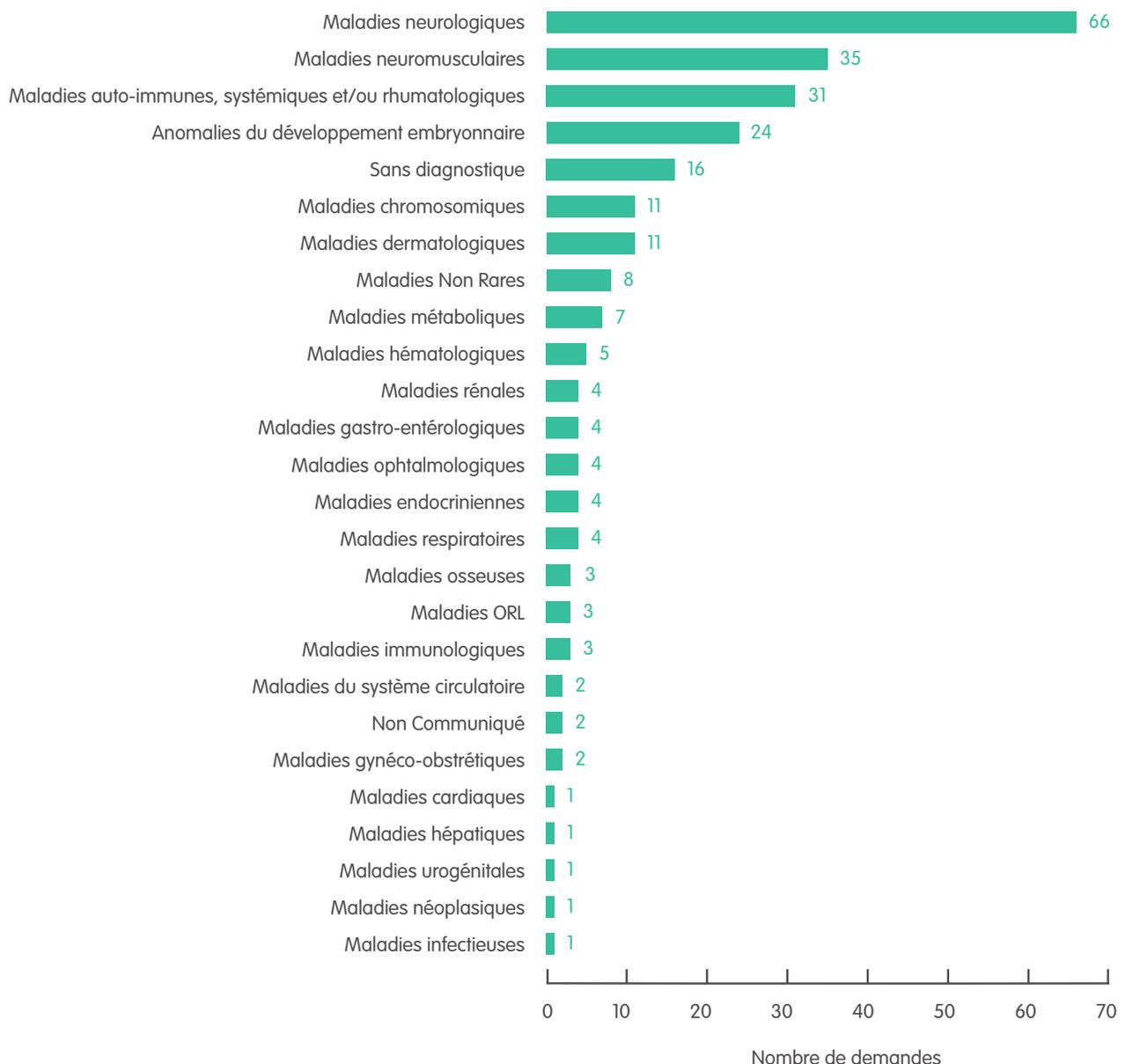
*Le Quotidien*

Entretien avec la présidente, Shirley Feider-Rohen, le vice-président, Dr Jos Even, et le chargé de direction, Marc Ries, à l'occasion de la conférence EUROPLAN.

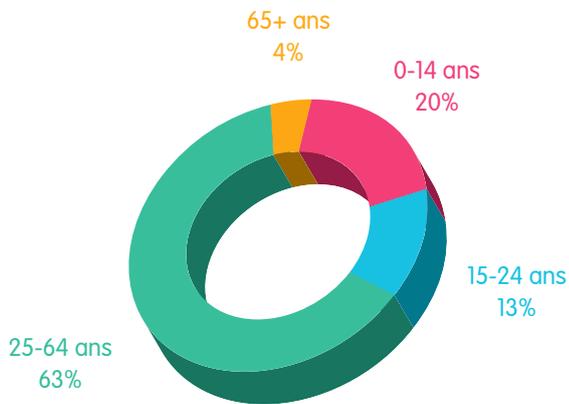
# PATIENTS ACCOMPAGNÉS

Les experts estiment qu'environ 30 000 résidents luxembourgeois sont concernés par une maladie rare. Le service de consultation d'ALAN ne voit qu'un petit pourcentage de ces personnes. En 2017, les assistants sociaux et psychologues du service ont soutenu 254 patients. Il existe une grande diversité parmi ces patients, notamment en ce qui concerne leurs maladies. Pourtant, l'analyse des données démographiques des patients d'ALAN montre bien que les maladies rares ne pratiquent aucune forme de discrimination : des personnes de tout âge, sexe, région et nationalité sont affectées.

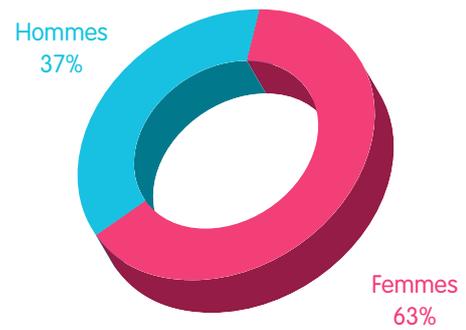
## Les groupes de maladies



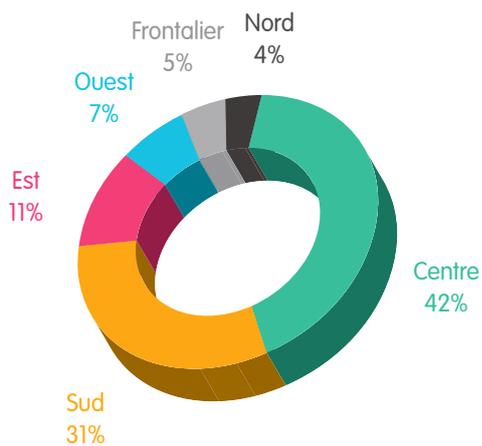
## Les groupes d'âges



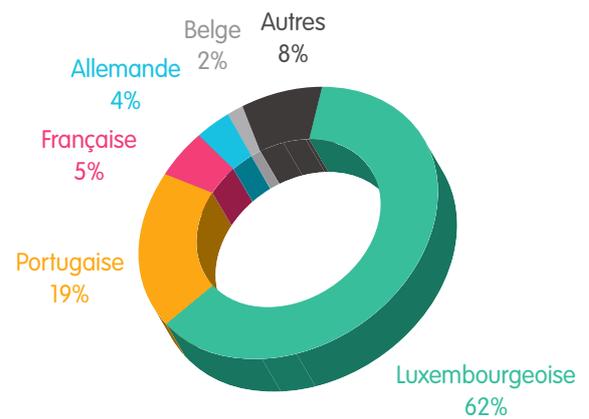
## Les sexes



## Les régions



## Les nationalités



# COLLABORATIONS



## Le Plan National Maladies Rares

Reconnaissant les barrières importantes auxquelles sont confrontés les patients atteints d'une maladie rare et suivant l'exemple d'autres pays européens, le gouvernement actuel avait inscrit l'élaboration d'un plan national maladies rares dans son programme gouvernemental, publié en décembre 2013. Le but du plan national est de mieux répondre aux besoins et attentes des patients et de leur famille et de mieux orienter, coordonner et structurer les actions relevant du domaine des maladies rares. Le premier plan national maladies rares couvrira la période de 2018 – 2022.

En 2017, un groupe de 22 experts nationaux s'est réuni au sein d'un comité de pilotage pour développer un

projet de plan national. Le Dr Jos Even, vice-président d'ALAN, a présidé ce comité. Shirley Feider-Rohen, présidente, Gwennaëlle Crohin, assistante sociale, et Marc Ries, chargé de direction d'ALAN, y ont participé en tant que membres. Quatre groupes de travail ont été mis en place pour élaborer les différents axes du plan national.

Cinq axes stratégiques ont été développés, afin de répondre à l'objectif général du plan national :

- L'axe général
- L'axe A sur l'amélioration du système de soins et de prise en charge
- L'axe B pour faciliter l'accès à l'information sur les maladies rares, à travers la création d'une plateforme nationale
- L'axe C qui vise à mieux reconnaître la spécificité des maladies rares et en promouvoir la recherche

- L'axe D pour répondre aux besoins d'accompagnement psycho-social des patients et de leurs familles.

Fin 2017, le plan national maladies rares a été soumis à la Direction de la Santé du Ministère de la Santé. Il sera soumis pour avis au conseil de l'état et ensuite pour vote à la chambre de députés en début 2018. Une fois ratifié par le gouvernement, les différentes mesures et actions définies dans le plan national seront progressivement mises en place par les différents acteurs du domaine, sous la coordination de Dr Francesca Poloni de la Direction de la Santé.



## La coopération internationale

ALAN représente la voix des personnes atteintes d'une maladie rare et ce tant au niveau national qu'international. A l'échelle internationale, ALAN s'engage pour la diffusion d'informations, la mise en réseau des groupes de patients, la sensibilisation du public et la promotion de la recherche. ALAN est membre d'EURORDIS, l'alliance européenne des associations de maladies rares.

En 2017, les assistants sociaux et psychologues d'ALAN ont participé au projet INNOVCare, mené par EURORDIS et financé par l'Union Européenne (UE).

Ce projet ambitieux vise à surmonter les défis sociaux relatifs aux maladies rares et à améliorer la coordination entre les services médicaux et sociaux des différents pays membres de l'UE.



Le projet INNOVCare a aussi été présenté lors de la conférence EUROPLAN, qu'ALAN a organisé le 8 novembre au Mamerschlass. La conférence réunissait toutes les parties concernées: des représentants des Ministères de la Santé et de la Famille, des intervenants des domaines médicaux et sociaux, des organismes de prise en charge de la sécurité sociale et des associations de patients. Les orateurs nationaux et les intervenants d'EURORDIS et de la Commission Européenne présentaient et discutaient sur deux thèmes majeurs : les services psycho-sociaux (INNOVCare) et les réseaux européens de référence (ERN).



# MERCI

Merci à nos bénévoles pour leur soutien précieux aux activités et 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 soutien financier continu, assurant la continuation des services d'ALAN.



RARE!  
ALAN  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG

ALAN  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG

ALAN  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG

We care  
A RARE!  
ALAN  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG

We care  
A RARE!  
ALAN  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG

Reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 29 avril 2000  
Registre de commerce : F 22 42 – Agrément : SANTE 84/09

Site Sud (administration et consultations) 17, op Zaemer, L-4959 Bascharage  
Site Nord (consultations) 138, 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