ALAN
MALADIES RARES
LUXEMBOURG

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2020

2 2020 en chiffres

Les mots de la Présidente et du Chargé de Direction 4

6 L'association

La crise sanitaire COVID-19 10

14 Le service de consultation

Le service d'activités récréatives 22

24 La mobilisation

La sensibilisation 30

36 Le Plan National Maladies Rares

Les aspects financiers 39

2020

402
patients accompagnés

186
maladies différentes

259
demandes via l'Infoline nationale

1649
prestations de suivi psycho-social

en chiffres

352
membres

47
bénévoles

14
actions de plaidoyer & d'autonomisation de patients

43
participants aux activités sportives

Les mots de la Présidente et du Chargé de Direction

L'année 2020 restera à jamais gravée dans nos mémoires. Marquée par la pandémie mondiale de la COVID-19, provoquée par un tout petit virus, elle nous a emmenés là où la plupart ne se sont jamais aventurés. Les défis qui se sont présentés à nous depuis mars 2020 ont eu un impact profond sur tous les aspects de notre vie. Nous avons été conduits à nous protéger, à restreindre nos mouvements, à renoncer à nos libertés essentielles, à annuler nos projets ou à les redéfinir, le tout sur fond d'une insécurité permanente face à l'évolution de la situation. Quand sera-t-il possible de retrouver une certaine « normalité ». Est-ce que ce sera possible tout court ?

Les personnes concernées par une maladie rare connaissent déjà fort bien ces situations. Elles font face quotidiennement à la maladie, au manque d'informations et de solutions thérapeutiques, à la répercussion sur leurs projets personnels, familiaux et professionnels, au sentiment d'être laissé pour compte. Pour elles, cependant, la pandémie a généré son lot de défis spécifiques, comme l'interruption des soins élémentaires et des traitements de routine, l'accès aux médicaments et au matériel de protection ou la vulnérabilité accrue en cas d'infection par le SARS-COV-2. Plus que jamais, nous avons été préoccupés à soutenir les familles concernées par une maladie rare, là où les besoins se faisaient ressentir. Nous pouvons citer, entre autres, la disponibilité continue de notre service de consultation grâce aux moyens de télécommunication modernes, les 2 lettres ouvertes adressées au gouvernement, avec l'appui précieux de 7 associations représentant des maladies rares spécifiques et Infohandicap, ou encore les info-webinaires et autres activités virtuelles organisés pour nos membres et les patients que nous suivons.

Malgré les circonstances difficiles, ALAN ne s'est pas laissée dévier de ses projets, comme vous pourrez le lire dans les pages qui suivent. Deux événements phares ont marqué le début de l'année, lorsque le mot « confinement » n'était encore qu'un terme abstrait et inconnu. Le 18 février, à l'occasion du « Black Pearl Awards » organisé chaque année par EURORDIS, l'alliance européenne pour les associations de patients atteints de maladies rares, ALAN fut honorée dans la catégorie « EURORDIS Members Award » en reconnaissance officielle de ses contributions exceptionnelles dans le domaine des maladies rares. Juste avant que la vie ne se mette au ralenti, nous avons organisé notre « Quizowend » traditionnel en marge de la journée internationale maladies rares qui se fête toujours le dernier jour de février. Pour l'automne, nous avions programmé une série d'ateliers pour nos membres sur la gestion des émotions, initiative qui continuera en 2021. Mentionnons aussi les progrès réalisés dans le cadre du Plan National Maladies Rares, avec son lot de retombées directes pour les patients. Finalement, ALAN s'est dotée d'un tout nouveau site internet, encore plus informatif et proche des personnes concernées et de leurs familles.

Nous vous souhaitons bonne lecture de notre rapport d'activités qui montre qu'avec un peu de créativité, de flexibilité et de persévérance, il y a moyen d'en faire beaucoup, même quand la situation est compliquée. Une citation de Mark Twain est très à propos ici : « Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait.» A l'instar des personnes concernées par une maladie rare, experts à relever les défis de la vie, ne nous laissons pas décourager. Après tout, nous sommes ensemble et donc forts.

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

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.

En 2020, les membres du Conseil d'Administration ont passé près de 500 heures participant à des réunions, présentations, groupes de travail et conférences, sans compter les nombreuses heures dédiées à la préparation et au debriefing de ces réunions.

Shirley Feider-Rohen
Présidente

Almuth Brediums
Vice-présidente

Jos Even
Vice-président

Alphonse Ansay
Secrétaire

Fernand Grulms
Trésorier

Jean-Marie Boden
Membre

Anja Di Bartolomeo
Membre

Marc Feider
Membre

Snejana Granatkina
Membre

Antoni Montserrat-Moliner
Membre

Julie Scheidweiler-Darné
Membre

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 administratif.

Daniel Theisen, PhD
Chargé de direction

Gwennaëlle Crohin
Chargée de direction adjointe,
Chef du service de consultation psycho-social

Melanie Fonck
Assistante sociale

Hugo Leite
Psychologue
Psychothérapeute

Paula Manniello
Assistante sociale

Corinne Thill
Psychologue
Psychothérapeute

Martine Dondelinger
Assistante sociale

Sarah Weiler
Chargée de communciation

Lydie Wio-Squeo
Agent administratif

Tania De Sa Correia
Secrétaire

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

ALAN est soutenue 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 volontairement au service d'ALAN et aident l'association à répondre à des questions qui relèvent de leurs compétences professionnelles.

- 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, Hôpitaux Robert Schuman/Hôpital Kirchberg)

LES BÉNÉVOLES

ALAN compte sur l'aide précieuse de ses bénévoles, pour pouvoir organiser les événements socio-culturels, les activités récréatives et les événements de sensibilisation. Même si ce programme a été réduit en 2020, ALAN tient à remercier chaleureusement les 47 bénévoles qui sont toujours prêts à dédier leur temps et leur expertise au service d'ALAN et de ses membres :

Alan Valentine
André Bredimus
André Loutsch
Anne Weydert
Annick Gillen
Armelle Schmit
Catherine Gérardin
Claude Berg
Diana De Sa Correia
Donatella Monaco
Elise Fayolle
Équipe féminine du CS Fola Esch
Eva Ferranti
Eve Peters
Federico Colavitti
Francine Pater
Gaby Damjanovic
Gil Nieles
Gilbert Santer
Henri Goergen
Hervé Fayolle
Jason Schandeler
Jessica De Sa Correia
Joseph Rodesch
Josiane Wohles
Karen Wauters
Liette Marin
Lorena Griñan Correia
Lucia Dinga Supova
Marc Schmit
Marco Feider
Margot Franck
Margot Lietz
Marie Bertinchamps
Marielle Tarayre
Martha Theobald
Mireille Schmitz
Nelly Nash
Noémie Desquiotz-Sunnen
Pierre Sadler
Romain Mazouin
Rotary Club
Schengen-Mondorf-les-Bains
Scouts Esch-Grenz
Sonny Berg
Sophie Gidt
Susi Loewen
Thyphaine Braucourt

LES MEMBRES

En 2020 ALAN comptait 143 cartes de membres personnelles et 209 cartes de membre familiales.

La crise sanitaire COVID-19

Pour les personnes vivant avec une maladie rare ou chronique, la pandémie COVID-19 a engendré des défis supplémentaires, tels que l'accès aux médicaments et aux soins essentiels ou l'isolation accentuée en raison de leur état de vulnérabilité. Plus que jamais, soutenir ces personnes face à ces nouveaux défis figurait parmi les principales préoccupations d'ALAN en 2020.

LES INQUIÉTUDES

Pour les familles concernées par une maladie rare, la pandémie COVID-19 représente une contrainte supplémentaire dans leur parcours déjà bien difficile. Au début de la crise sanitaire, de nombreuses familles prises en charge par ALAN ont manifesté des sentiments d'incertitude et de peur, surtout si un de leurs membres est « vulnérable » face à la COVID-19. Ainsi, beaucoup de familles se posaient des questions sur l'accès aux médicaments, aux thérapies et aux soins essentiels, les conditions pour bénéficier du congé pour raisons familiales et la protection des personnes particulièrement vulnérables.

LES ACTIONS

Pour répondre aux inquiétudes, questions et besoins de la communauté rare, ALAN s'est associé à 8 autres associations fin mars 2020 pour envoyer une lettre ouverte au gouvernement luxembourgeois, jouant ainsi pleinement son rôle d'alliance nationale.

Cette initiative a donné lieu à des mesures concrètes, grâce auxquelles ALAN a pu, entre autres :

- distribuer des masques aux associations signataires et aux patients particulièrement vulnérables suivis par l'équipe de consultation,
- envoyer une liste des médicaments vitaux au Ministère de la Santé afin qu'il puisse assurer un accès continu à ces médicaments,
- nommer Anne Weydert, membre actif d'ALAN et membre d'EUPATI, comme représentant des patients pour conseiller le Ministère de la Santé lors de la préparation d'un guide sur le bon usage des médicaments.

À la suite de l'évolution de la pandémie et du déconfinement, ALAN et ses partenaires ont envoyé une seconde lettre au gouvernement en août 2020 pour attirer l'attention des autorités sur quelques problématiques qui avait refait surface ou qui restaient difficilement gérables pour la population de personnes vulnérables, vivant avec une maladie rare et/ou chronique.

RENFORCER LA SANTÉ MENTALE

L'organisation d'une conférence en ligne le 23 avril 2020 avec Dr. Marguerite Leches, médecin chef du service d'Evaluation et de Rééducation Fonctionnelles du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), a permis d'expliquer plus en détail les gestes barrières et de répondre aux questions et inquiétudes des participants. Outre ces considérations souvent d'ordre très pratique, la pandémie et le confinement constituent aussi un fardeau pour la santé mentale de nombreuses personnes. Afin de pouvoir garantir la continuation du soutien psychologique et social au début de la crise, l'équipe de consultation d'ALAN était rapidement passée à un système de consultation en ligne via vidéoconférence sécurisée ou téléphone. Par ailleurs, ALAN avait très vite décidé de proposer désormais ses cours de yoga et de relaxation en ligne, afin de lutter contre le sentiment de solitude, de stress et d'anxiété. De plus, le déconfinement partiel en automne a permis à ALAN d'organiser 2 ateliers pratiques autour du thème des émotions, visant à mieux comprendre leurs origines, leurs conséquences et leur gestion.

ENQUÊTE SUR L'IMPACT DE LA CRISE SUR « LA COMMUNAUTÉ RARE »

Au début de la pandémie, lors du confinement, EURORDIS, l'alliance européenne regroupant plus de 900 associations de patients atteints de maladies rares, avait mené une enquête « Rare Barometer » dans toute l'Europe pour évaluer les répercussions de la pandémie sur les personnes vivant avec une maladie rare. Presque 7 000 Européens concernés ont participé à cette enquête, dont 40 résidents du Luxembourg.

Les résultats (pour le Luxembourg) montrent que la COVID-19 et le premier confinement en mars/avril avait provoqué une grave perturbation des soins chez les personnes atteintes de maladies rares :

- 84% des soins prodigués aux patients atteints de maladie rare ont été interrompus (ex : kinésithérapie, chirurgies, rendez-vous médicaux).
- 18% des patients n'ont plus eu accès à leurs traitements/médicaments
- 71% des personnes concernées estiment que les interruptions de soins ont nui à leur santé.

Vous trouvez tous les résultats de l'enquête sur :
https://www.eurordis.org/publication/how-has-covid-19-impacted-people-rare-diseases

En résumant l'année 2020, Dan Theisen, le Chargé de Direction d'ALAN, commente : « Ce n'était certainement pas une année facile pour beaucoup de gens, surtout pour les personnes vulnérables. L'équipe d'ALAN a également été mise à l'épreuve et a dû montrer beaucoup de créativité et d'engagement. Mais je peux aussi tirer des conclusions positives : la solidarité et la cohésion des gens, le dévouement de toutes celles et ceux qui assurent le fonctionnement de notre société pendant le confinement, et le courage du gouvernement qui a fait preuve de compétence et d'empathie en cette période difficile. »

3 questions à ...

Corinne Thill
&
Hugo Leite

Psychologues / Psychothérapeutes d'ALAN

Q1 – Comment avez—vous adapté votre mode de travail aux restrictions liées à la crise sanitaire ?

CT & HL : « Lors de la période de confinement, nous avons dû, du jour au lendemain, adapter notre prise en charge. Ainsi, nous sommes passés d'entretiens psychologiques classiques à des entretiens à distance, soit par téléphone soit en vidéoconférence. Au départ, cela a été une très bonne solution, car nous avons ainsi pu maintenir un contact régulier avec nos patients. Cependant, avec le temps, nous avons constaté qu'il était de plus en plus compliqué de proposer un suivi de qualité uniquement via téléconférence/téléphone. En effet, lorsque nous voulions travailler avec certains outils thérapeutiques, cela n'était pas toujours possible à distance. De plus, nos patients manifestaient le désir de venir dans nos bureaux pour continuer leur suivi thérapeutique. Lorsque les mesures sanitaires ont été allégées, nous avons mis en place des procédures sanitaires strictes et décidé en équipe que les psychologues auraient accès aux locaux afin de faciliter les entretiens dans les locaux d'ALAN. »

Q2 – Quel a été l'impact de la crise sanitaire sur la santé mentale des personnes que vous suivez en consultation psychologique ?

CT & HL : « Un certain nombre de personnes en suivi par l'ALAN, étant donné leur situation médicale, sont isolées et ont parfois des difficultés à accéder à certaines activités récréatives ou sociales. La crise sanitaire liée à la COVID-19 a été un catalyseur important pour le développement voire l'aggravation de certaines psychopathologies, telles que des troubles anxieux, des dépressions ou encore des troubles obsessionnels compulsifs. Lors de nos consultations, nos patients nous ont rapporté que le lockdown accentuait de manière importante leur isolement social, l'ennui et le manque de perspectives ressentis. À long terme, nous avons observé que l'isolement en interaction avec d'autres facteurs comme les difficultés d'accès aux soins médicaux réguliers (kinésithérapie, examens médicaux, résultats d'analyse…) a eu un impact important sur l'ampleur de certaines psychopathologies. »

Q3 – Est-ce qu'il y a des choses qu'on peut faire pour minimiser cet impact sur sa santé mentale ?

CT & HL : « La crise liée à la COVID-19 nous met dans une situation nouvelle où, afin de minimiser l'impact de celle-ci, il est primordial d'être créatif. En effet, beaucoup d'activités que nous avions pour réduire notre stress ne sont plus accessibles. Le risque de tomber dans une certaine monotonie est grand. Cependant, cette pandémie peut également être l'occasion pour nous de trouver de nouvelles stratégies, voire de questionner ce qui est réellement important pour l'être humain. En effet, la crise sanitaire a mis un frein au rythme de vie effrené que beaucoup d'entre nous avaient. Ainsi, afin de minimiser l'impact sur la santé mentale, il est important de mettre en place de nouvelles stratégies pour faire face aux différents changements. Cela peut passer par le fait d'avoir des moments de qualité avec les personnes qui nous sont chères, de trouver de nouveaux centres d'intérêt, de tester de nouvelles activités comme la cuisine ou le bricolage, de s'engager dans des activités en relation avec la nature (protection des animaux, activités de bénévolats…). Pour faciliter cette démarche, l'équipe de consultation de l'ALAN a créé un outil qui se présente sous la forme d'une boîte à médicaments avec, à l'intérieur, différentes activités réalisables et à consommer matin, midi et soir. »
Vous pouvez téléchargez cet outil sur
https://alan.lu/wp-content/uploads/2021/04/Insta-Break-Fr.pdf

Le service de consultation

Une maladie est dite « rare » si elle touche moins de 1 personne sur 2000. Il existe plus de 6000 maladies rares différentes. Environ 5% de la population mondiale vit avec une maladie rare. Au Luxembourg, cela représente quelque 30 000 personnes. Beaucoup de ces maladies sont d'origine génétique, chroniques et progressives. 70% des maladies rares sont à début pédiatrique. Les maladies rares ont un impact sur la qualité de vie et peuvent réduire l'espérance de vie.

Même si les maladies rares varient considérablement dans leurs symptômes, leurs traitements et leurs soins, elles ont un aspect fondamental en commun : les défis de la vie qu'elles entraînent. De nombreuses personnes et familles confrontées à une maladie rare connaîtront à un moment donné une des situations suivantes ; odyssée jusqu'au diagnostic correct, isolement, peu d'options de traitement, adaptation du parcours professionnel ou éducatif, risque de problèmes de santé mentale.

L'ORGANISATION DU SERVICE DE CONSULTATION

ALAN fournit des informations et propose des conseils psychologiques ainsi qu'un soutien administratif et social pour soutenir les personnes vivant avec une maladie rare à relever les défis causés par la maladie. Les services de consultation d'ALAN sont gratuits et spécifiquement adaptés aux besoins de chaque individu/famille. Toute personne directement ou indirectement touchée par une maladie rare peut bénéficier de ces consultations.

Le service de consultation d'ALAN est organisé en 2 lignes de support nationales :
l'**Infoline Maladies Rares Luxembourg** et le **Service de suivi psycho-social**.

Lorsqu'une maladie rare a été diagnostiquée ou est suspectée, la personne concernée, un membre de sa famille ou un professionnel de la santé contacte l'Infoline pour recevoir rapidement des informations et des conseils. En cas de besoin d'un soutien plus intensif, les assistants sociaux et les psychologues d'ALAN travaillent étroitement avec le patient et sa famille pour les soutenir dans différents domaines, notamment le parcours de santé, le parcours scolaire et professionnel, la vie de famille, l'inclusion sociale, les démarches administratives et la santé mentale.

L'INFOLINE MALADIE RARE LUXEMBOURG

Les personnes concernées par une maladie rares, peuvent contacter l'Infoline Maladies Rares Luxembourg pour :

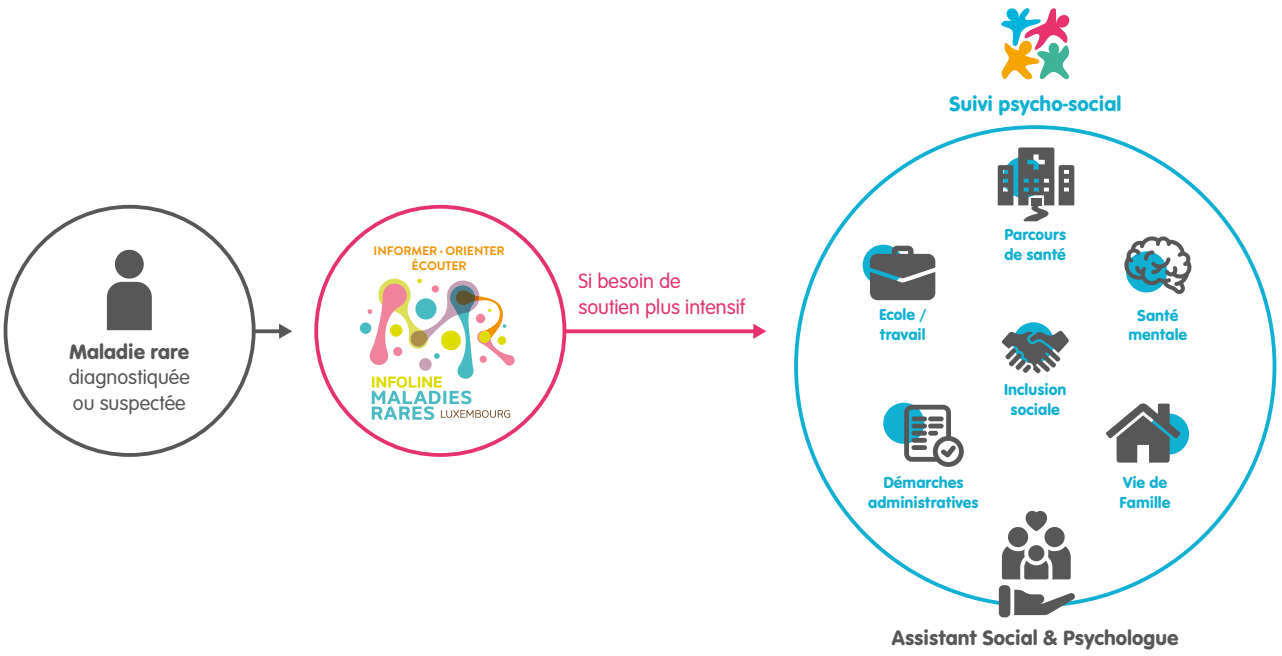
- obtenir des informations sur la maladie rare, les droits sociaux, les ressources disponibles et les démarches à suivre ;
- être orienté vers les services compétents dans le pays ;
- trouver un lieu d'écoute spécialisé et dédié.

L'Infoline Maladies Rares Luxembourg est un service de première ligne assuré par ALAN – Maladies Rares Luxembourg sur mandat de la Direction de la Santé. Il s'agit d'une initiative du premier Plan National Maladies Rares 2018-2022 du Ministère de la Santé.

LE SERVICE DE SUIVI PSYCHO-SOCIAL

La prise en charge psycho-sociale 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 aux différentes étapes de l'évolution de la maladie.

Actuellement, l'équipe de consultation est composée de psychologues et d'assistants sociaux. Ces 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. Le service de consultation psycho-social est soutenu en grande partie grâce à une convention avec le Ministère de la Santé et fonctionne sur la base d'un agrément émis par ce dernier.



LES DEMANDES LES PLUS COURANTES

Le service psycho-social répond aux besoins exprimés par les personnes ayant une maladie rare et leurs proches tels que :

- **L'information sur la maladie** : donner accès aux patients à une littérature adaptée et à des sites de qualité où ils peuvent s'informer, les aider à comprendre et à envisager les conséquences de leur pathologie, etc.
- **Le parcours de santé** : à quels professionnels de santé s'adresser, quelles sont les possibilités d'aide en cas de dépendance, comment fonctionnent les remboursements pour les médicaments ou certaines prestations médicales, comment être orienté pour un test génétique, quels sont les centres de référence à l'étranger, etc.
- **L'accompagnement psychologique** : en offrant un suivi thérapeutique adapté afin de soutenir la personne à faire face aux nombreuses conséquences de la maladie rare (isolement social, bouleversement de l'organisation familiale, …) et à réadapter son projet de vie ;
- **L'accompagnement social** : afin de les conseiller sur leurs droits socio-administratifs dans de nombreux domaines et d'assurer la coordination entre le patient et le monde médico-social, professionnel ou scolaire, pour optimiser le travail en réseau pour une cohérence entre les différents acteurs.

LA MISSION DE « COORDINATEUR NATIONAL PSYCHO-SOCIAL »

La mission du « CNPS » est une mission assurée par ALAN – Maladies Rares Luxembourg sur mandat de la Direction de la Santé. Il s'agit d'une initiative du premier Plan National Maladies Rares 2018-2022 du Ministère de la Santé. Les missions prévoient les éléments suivants :

- Assurer la coordination psychosociale avec les prestataires de soins au niveau national et international ;
- Structurer et améliorer la prise en charge psychosociale des patients atteints de maladies rares ;
- Orienter les patients atteints d'une maladie rare vers les structures existantes au niveau national et international ;
- Collaborer activement avec le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) dans le cadre de leur mission de « Hub national » pour les « Réseaux Européens de Référence » (ou ERN pour European Reference Networks).

Depuis juillet 2020, les coordinateurs ont commencé à se réunir et activer le processus de coordination médico-psycho-social. En voici les premiers éléments :

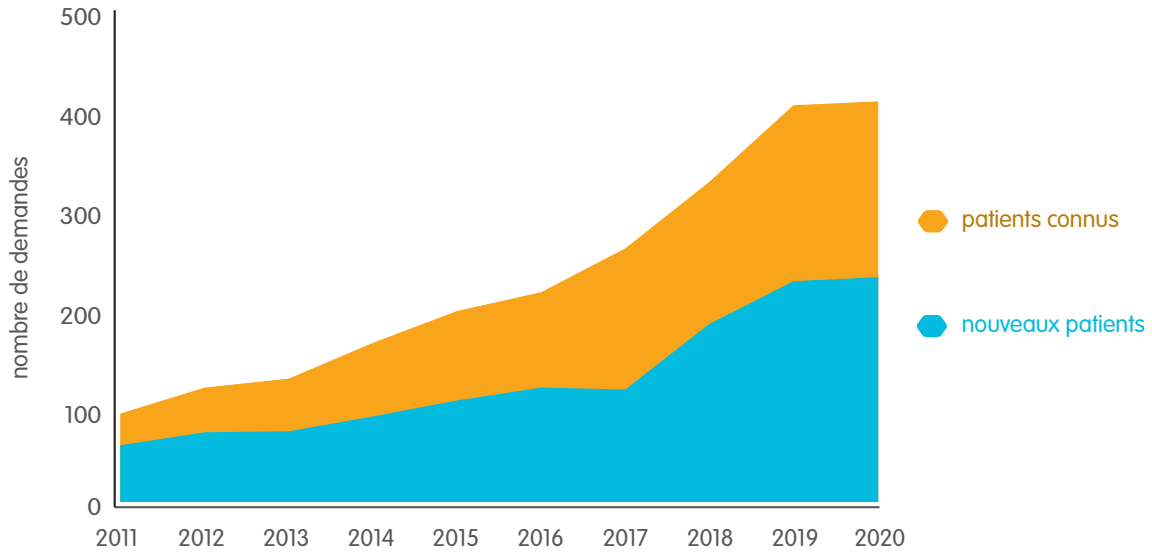
- 21 réunions hebdomadaires ont été effectuées entre le coordinateur psycho-social national et le coordinateur national médical du Hub (CNM);
- 31 patients sont passés dans ce processus et ont été pris en charge par le coordinateur psycho-social ainsi que par le Service de suivi psycho-social d'ALAN;
- 26 de ces patients ont été amenés par le CNPS, soit 84 %.

LES DEMANDES

Les demandes en 2020

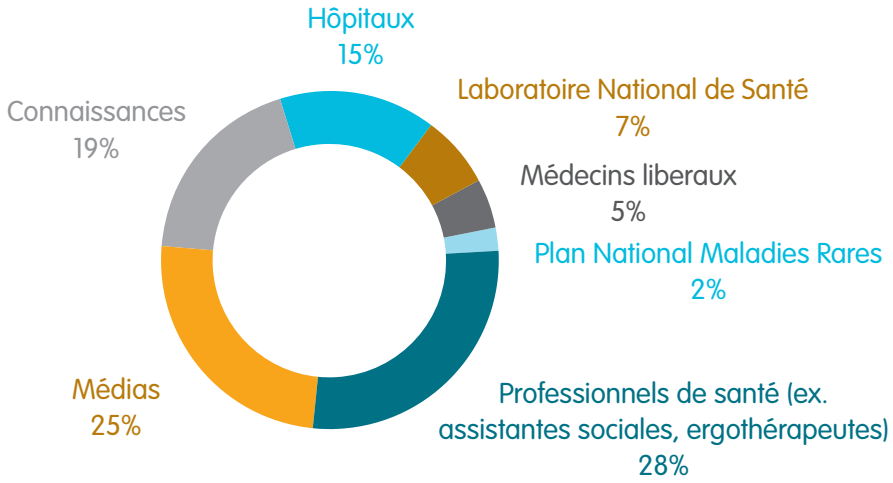
	Nombre de demandes
nouveaux patients	225
patients connus	177
TOTAL	**402**

L'évolution des demandes



« Le nombre de demandes est resté stable en 2020 par rapport à l'année précédente. »

Les référents des demandes

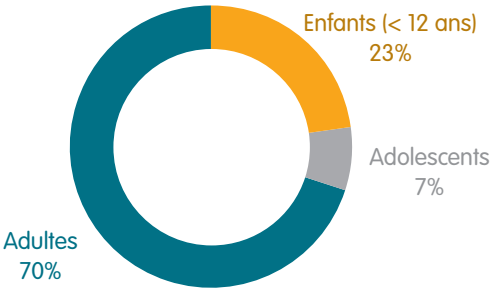


La moitié des patients sont orientés vers le service de consultation d'ALAN par le secteur de la santé. L'autre moitié des patients découvrent ALAN à travers des connaissances ou les médias.

Les groupes de maladies des demandeurs

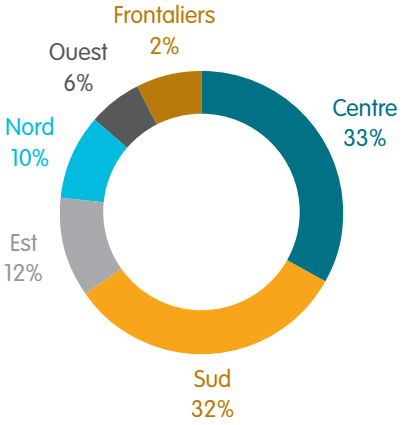
La démographie des demandeurs

Les groupes d'âges

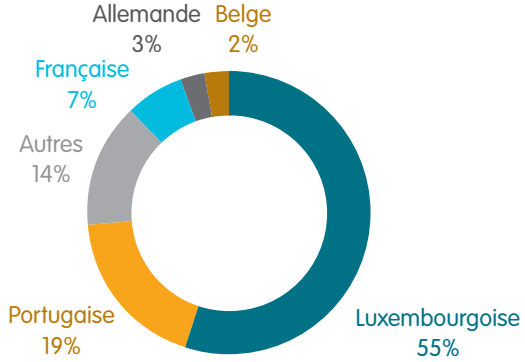


Les sexes

Les régions



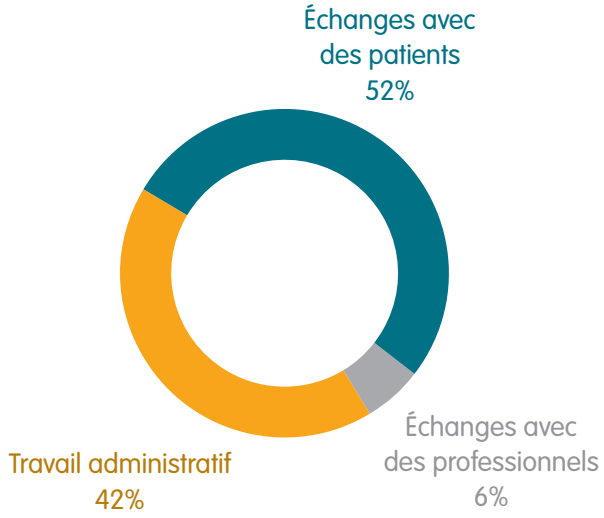
Les nationalités



Des personnes de tout âge, sexe, région et nationalité peuvent être affectées par une maladie rare.

LES PRESTATIONS

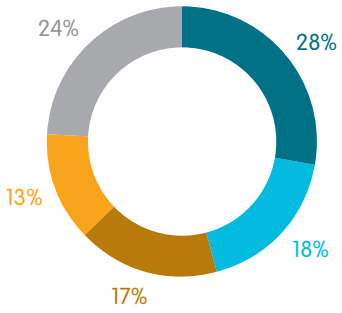
La répartition des tâches de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg



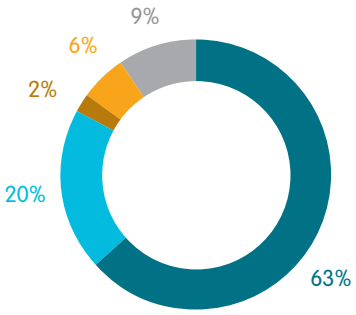
Une majeure partie du temps de travail est dédié à l'échange avec le demandeur. Ce temps est complété par des tâches consacrées aux recherches d'informations en tout genre. Des échanges avec d'autres professionnels du secteur médico-psycho-social peuvent être aussi nécessaire pour apporter une réponse plus complète. En moyenne, le temps consacré à un demandeur est de l'ordre de 65 minutes.

La répartition des tâches du service de suivi psycho-social

Assistants sociaux



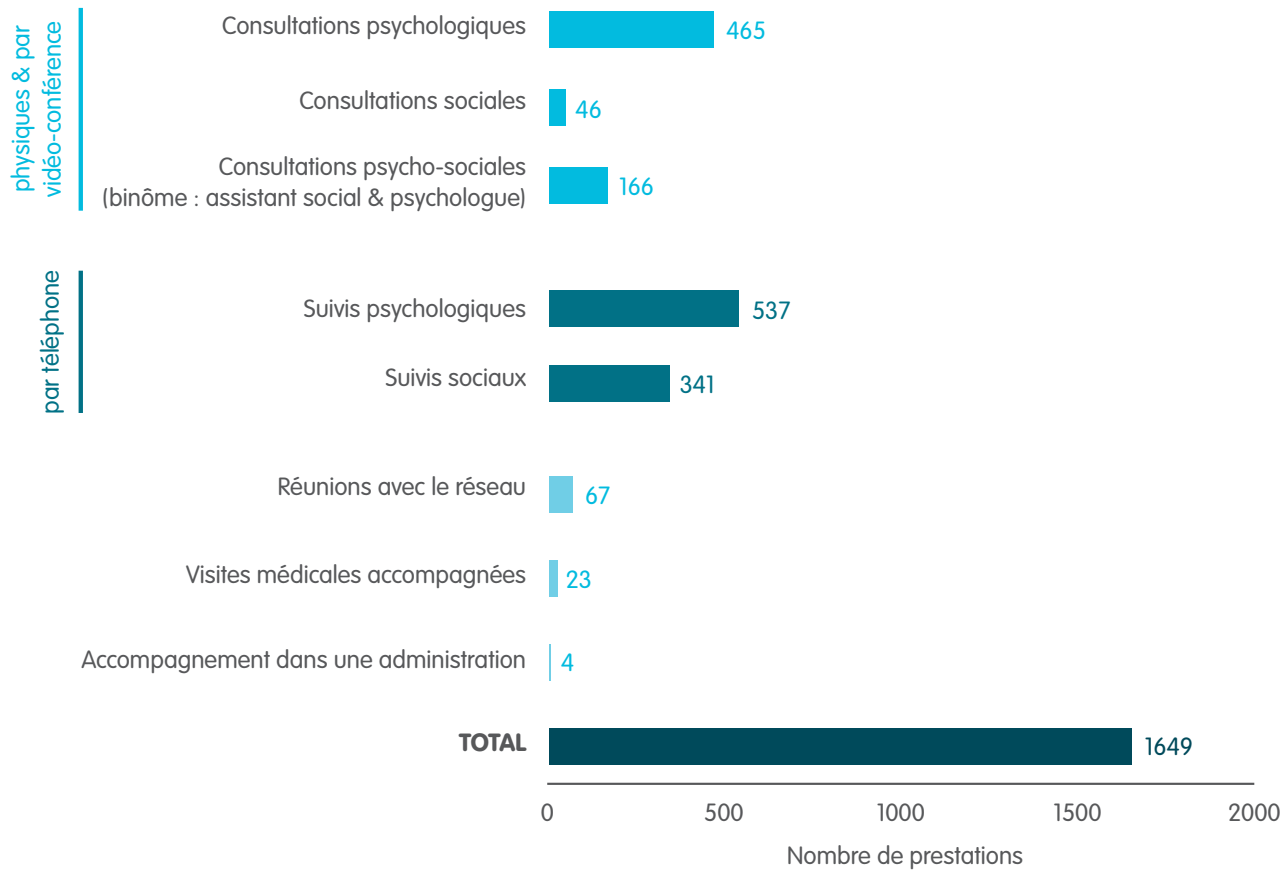
Psychologues



- Consultations
- Échanges avec des patients par téléphone ou email
- Échanges avec des professionnels
- Réunions avec le réseau & visites médicales accompagnées
- Travail administratif (ex. recherche d'informations, échanges internes)

Le temps de travail des assistants sociaux se partage, à parts plus ou moins égales, de consultations, de travail de coordination et de travail administratif.
Le travail des psychologues est axé avant tout sur les consultations directes avec les patients.

Les prestations du service de suivi psycho-social en 2020



Le nombre de consultations effectuées par le service de suivi psycho-social reste élevé. En 2020, la crise sanitaire a engendré une augmentation des consultations et suivis par téléphone. En plus, 17% des consultations et réunions ont été effectuées par vidéo-conférence.

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 des 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 des bénévoles.

La pandémie COVID-19 a complètement perturbé l'agenda de ces activités en 2020. À partir de mars, certaines ont dû être annulées ou reportées, mais la souplesse et la créativité d'ALAN et de ses partenaires ont permis de nous réorganiser et de proposer des activités, soit en présentiel dans le strict respect des mesures de protection, soit en format virtuel.

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 se soulager de leur stress. Les cours sont encadrés par une animatrice experte en sport de santé et sont adaptés aux capacités physiques individuelles des participants.

Pendant le confinement, les cours ont été proposés en ligne, via une plateforme de visioconférence interactive. En raison du succès de ces cours virtuels et des retours des participants, l'offre des cours virtuels a été conservée, et même renforcée, après le confinement. Les cours du lundi soir sont axés sur des exercices de relaxation et de respiration, tandis que les cours du mercredi matin combinent des exercices de relaxation avec des postures de yoga et des exercices physiques doux. En 2020, onze personnes ont participé régulièrement aux cours « Body, Mind, Balance » pour s'évader véritablement du quotidien.

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.
En début de l'année 2020, avant la pandémie, sept cours ont été organisés avec onze enfants et adultes les jeudis après-midi à la piscine du Rehazenter. À la fin de l'été, un deuxième lot de trois cours a pu être organisé avec cinq participants. Cependant, pendant les phases les plus aigües de la pandémie, les activités aquatiques ont été suspendues conformément aux restrictions et consignes officielles du gouvernement.

THÉRAPIE EQUESTRE

En collaboration avec l'Association de Thérapie Équestre (ATE) de Mondercange, ALAN a organisé deux séances d'introduction à la thérapie équestre pour ses jeunes membres en juin et en septembre 2020. Des mesures de précautions strictes ont été respectées pour minimiser le risque d'infections et encadrer chaque famille séparément.
La thérapie équestre vise à améliorer l'équilibre, la coordination et la motricité. Cependant, l'objectif premier de ces après-midis est de s'amuser par le jeu et grâce aux interactions avec les animaux et la fratrie. Encadrés par les bénévoles de l'ATE et d'ALAN, 16 enfants ont profité de cette offre pour découvrir l'hippothérapie et passer une journée spéciale avec leurs parents, frères et sœurs.

ÉVÉNEMENTS SOCIO-CULTURELS

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares (Rare Disease Day), ALAN a organisé une Grande Soirée Quiz en février 2020 (voir article page 31).

Pour sa fête familiale, ALAN a organisé un atelier culinaire virtuel en septembre. Neuf familles ont réalisé ensemble une recette en ligne et pris le verre de l'amitié. La recette du chef pâtissier André Loutsch était encadrée en live par le „Diddelenger Jong" Gil Nieles et le Chargé de Direction d'ALAN, Daniel Theisen. Le point culminant de la fête familiale était la remise des prix du concours de dessin en collaboration avec le Centre Hospitalier du Nord et Mars Di Bartolomeo, Président de la Commission de la Santé.

La mobilisation

Donner une voix à la communauté rare

Réaliser notre vision d'un environnement où toutes les personnes vivant avec une maladie rare peuvent réaliser leur plein potentiel n'est possible que grâce à un travail de plaidoyer intense. Avec le soutien d'une communauté engagée, ALAN se concentre sur les aspects suivants pour revendiquer une meilleure reconnaissance, l'égalité des chances et des changements politiques qui améliorent la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie rare.

PLAIDOYER NATIONAL

ALAN participe activement à la mise en œuvre du Plan National Maladies Rares (voir page 36). ALAN se coordonne avec les responsables gouvernementaux et publie des prises de position et des propositions concrètes à propos de problèmes spécifiques, tels que le transport scolaire pour les enfants ayant des besoins spécifiques ou l'accès aux traitements pendant la pandémie de la COVID-19 (voir page 10). De plus, ALAN organise et participe à des conférences nationales, des ateliers et des tables rondes pour sensibiliser spécifiquement aux maladies rares dans les secteurs des soins de santé, social, éducatif et du travail.

PARTENARIATS INTERNATIONAUX

Pour défendre les intérêts de toutes les personnes touchées par une maladie rare, ainsi que de leurs associations respectives, tant au niveau national qu'international, ALAN développe et entretient de nombreux partenariats transfrontaliers. ALAN collabore avec des organisations internationales ayant des objectifs similaires, telles que l'AFM-Téléthon, l'Alliance française pour les maladies rares ou encore EURORDIS, l'Alliance européenne regroupant plus de 900 associations de patients atteints de maladies rares. Depuis 2005, ALAN est reconnue comme l'Alliance nationale luxembourgeoise par EURORDIS et participe activement aux réunions semestrielles du « Conseil des alliances nationales » ainsi qu'aux projets internationaux, tels que le projet « Rare 2030 » (voir page 28), les campagnes de sensibilisation et les congrès.

AUTONOMISATION DES PATIENTS

ALAN s'efforce d'encourager les personnes vivant avec une maladie rare à trouver les ressources et la confiance nécessaires pour mieux vivre et mieux gérer leur parcours de santé. Cet engagement se traduit par l'organisation régulière de sessions d'information, de formations pédagogiques et d'ateliers. ALAN encourage également la participation à certaines enquêtes internationales auprès des patients pour orienter les changements de politique, comme les enquêtes « Rare Barometer Voices » d'EURORDIS.

ÉVÈNEMENTS DE PLAIDOYER & D'AUTONOMISATION DE PATIENTS

Inauguration de l'exposition « Bigger than life » de Phil. L. Herold

18 février 2020

Parlement européen, Bruxelles, Belgique

Discours, interviews et contribution musicale de Noémie Desquiotz Sunnen en présence des députés du Parlement européen, Tomisav Sokol et Stelios Kympouropoulos, de la commissaire européenne à la Santé, Stella Kyriakides, et de la présidente d'ALAN, Shirley Feider-Rohen.

Black Pearl Awards

18 février 2020

Bruxelles, Belgique

Réception du prix « Black Pearl » dans la catégorie « EURORDIS Members Award » et discours de Shirley Feider-Rohen, présidente d'ALAN.

Présentation annuelle du Plan National Maladies Rares

28 février 2020

Forum Da Vinci, Luxembourg

Participation avec des présentations de Gwennaëlle Crohin, Dr Jos Even et Antoni Montserrat Moliner

Council of National Alliances organisé par EURORDIS

19 mars 2020 & 25-27 novembre 2020

En ligne

Participation aux réunions des alliances nationales

Webinaire ALAN : Comment se protéger et protéger son entourage d'une infection du COVID-19

23 avril 2020

En ligne

Organisation d'un webinaire avec Dr Leches Marguerite du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL)
22 participants

European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD)

14 & 15 mai 2020

En ligne

Participation à la conférence de Shirley Feider-Rohen, Antoni Montserrat Moliner et Daniel Theisen

EURORDIS Summer School on Medicines Research and Development 2020

8-14 juin 2020

En ligne

Participation de Daniel Theisen

Rare2030 Foresight Study Working Groups

juin & juillet 2020

En ligne

Participation d'Antoni Montserrat Moliner, Dr Yolande Wagner, Shirley Feider-Rohen, Dr Jos Even et Daniel Theisen, aux groupes de travail et conférences pour le projet Rare 2030 (voir interview page 28)

EURORDIS Digital School - Open Academy

29 juillet & 29 septembre 2020

En ligne

Participation de Shirley Feider-Rohen aux webinaires "building engaged communities" et "reaching the right people"

Workshop ALAN : Gestion des Émotions – « Comprendre ses émotions »

3 octobre 2020

Hôtel-Restaurant Dahm, Erpeldange-sur-Sûre, Luxembourg

Organisation d'un atelier, mené par les psychologues d'ALAN, visant à donner aux 7 participants les clés pour une meilleure prise de conscience de leurs émotions, en analysant leurs origines et leurs conséquences.

30th Workshop of the EURORDIS Round Table of Companies (ERTC)

14 & 15 octobre 2020

En ligne

Participation au workshop sur le thème du dépistage néonatal

Workshop ALAN : Gestion des Émotions – « Découvrir ses émotions par le corps»

17 octobre 2020

Hôtel-Restaurant Dahm, Erpeldange-sur-Sûre, Luxembourg

Organisation d'un atelier, mené par Christophe Dumalin, visant à faire découvrir aux 6 participants la relation étroite entre le vécu physique/corporel et le vécu mental/émotions.

Congrès de l'Alliance française des Maladies Rares

3 novembre 2020

En ligne

Participation au premier congrès international organisé par l'Alliance française des Maladies Rares de Shirley Feider-Rohen, Antoni Montserrat Moliner, Dr Jos Even et Daniel Theisen.

Webinaire : Rare Barometer COVID-19 Survey

7 novembre 2019

En ligne

Participation au webinaire présentant les résultats de l'enquête sur l'impact de la pandémie COVID-19 sur les personnes concernées par une maladie rare.

EURORDIS Digital Advisory Group

2 décembre 2020

En ligne

Participation au groupe de travail sur la technologie numérique, le partage et la protection des données par Daniel Theisen.

LE BLACK PEARL AWARD

Le 18 février 2020, à l'occasion du « Black Pearl Awards » organisé chaque année par EURORDIS, ALAN a reçu le prestigieux prix « EURORDIS Members Award » Cette reconnaissance officielle honore les personnes et organisations qui ont fait des contributions exceptionnelles dans le domaine des maladies rares.

Lors de la soirée de gala organisée pour l'occasion à l'hôtel Le Plaza à Bruxelles, ALAN a reçu ce prix en reconnaissance de son engagement et de son travail pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes et familles concernées par une maladie rare.

Depuis 2012, EURORDIS, l'alliance européenne pour les associations de patients atteints d'une maladie rare, organise cette cérémonie de gala pour reconnaître les réalisations et l'engagement exceptionnel des défenseurs des patients, des organisations de patients, des décideurs politiques, des scientifiques, des entreprises et des médias qui œuvrent en faveur de la communauté des maladies rares.

Lors de son discours de réception du prix, Shirley Feider-Rohen, présidente d'ALAN, a souligné que « c'est grâce au dévouement, à la ténacité et au support de nombreux partenaires depuis plus de 20 ans qu'ALAN a aujourd'hui le privilège de recevoir ce prix prestigieux ».

Le Black Pearl Awards est traditionnellement organisé au mois de février, dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares (Rare Disease Day) qui est célébré chaque année le dernier jour du mois de février. Le but du Rare Disease Day est de sensibiliser le grand public et les décideurs politiques au sujet des maladies rares et de leur impact sur la vie quotidienne des patients.

3 questions à ...

Antoni Montserrat Moliner

Membre du Conseil d'Administration

Responsable de la politique de maladies rares et du cancer auprès de la Direction de Santé Publique de la Commission européenne de 2004 à 2017

Q1 – En quoi consiste le projet « Rare 2030 » ?

AMM : « Rare2030 est un projet lancé par EURORDIS, avec le soutien du Parlement européen, né avec la claire vocation de proposer un nouveau cadre politique d'action européen pour les maladies rares.
L'organisation du projet, structuré en 8 groupes de travail qui ont défini les objectifs et recommandations dans leurs domaines (Cadre politique et stratégique relatif aux maladies rares, Collecte et utilisation des données, Disponibilité et accessibilité des produits médicaux orphelins (OMP) et des dispositifs médicaux, Recherche fondamentale, clinique, translationnelle et sociale sur les maladies rares, Diagnostic, Soins intégrés, sociaux et holistiques pour les personnes atteintes de maladies rares, Partenariats de patients atteints de maladies rares et Accès aux soins de santé) a permis aux plus de 250 experts de formuler des recommandations politiques sur les maladies rares dans tous les domaines pour les dix prochaines années.
La participation d'ALAN dans ce processus a été significative puisque parmi les 184 experts initialement invités à intégrer les différents groupes de travail il y avait trois membres d'ALAN (Shirley Feider-Rohen, Dr Yolande Wagener et Antoni Montserrat) et d'autres membres (Dan Theisen et Dr Jos Even) ont participé aussi dans quelques conférences. »

Q2 – Quelle est l'importance du projet ?

AMM : « Le projet Rare2030 est né de la constatation que les instruments desquels s'étaient dotées la Commission européenne et le Conseil pour définir son cadre d'action politique sur les maladies rares étaient arrivés à la fin de ses capacités. En effet, la Communication de la Commission 'Les maladies rares : un défi pour l'Europe' adopté en 2008 et la Recommandation du Conseil sur les

maladies rares de 2009 avait besoin d'une mise à jour profonde et d'une intégration de multiples nouveaux éléments (ERN, registres, législation pharmaceutique, dépistage néonatal …) développés pendant ces derniers 13 années.
Le fait que les associations de patients, EURORDIS en tête, et les experts les plus reconnus en Europe formulent aux institutions européennes un clair appel à se doter d'un cadre d'action politique sur les maladies rares a une énorme importance politique. Encore plus dans un moment dans lequel un nouveau plan de santé publique, EU4Health, vient d'être adopté par l'Union européenne et il faut qu'il puisse bénéficier aux patients avec des maladies rares. Cela arrive dans un moment où la pandémie COVID-19 fait que la recherche, la dotation suffisante de professionnels de la santé ou la détection précoce des maladies ont pris une importance plus grande que jamais dans l'agenda des Etats Membres et de l'Union européenne.
La pandémie de Covid-19 a souligné la vulnérabilité de nos systèmes de santé et de la communauté maladies rares. Nous avons constaté que, même si nous ne pouvons pas prédire le futur, nous pouvons au moins nous y préparer. Il nous faut tirer les leçons du passé pour identifier les répercussions de la crise sur les populations, déjà vulnérables, atteintes de maladies rares, y remédier tout en exploitant pleinement l'élan positif que cette crise a créé au regard de la rapidité d'uniformisation des procédures, des collaborations de recherche et des actions de réglementation.»

Q3 – Quelles sont les principales recommandations élaborées par les experts ?

AMM : « Le rapport 'Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study: The future of rare diseases starts today', énonce huit recommandations générales relatives au diagnostic, aux traitements, aux données, à la recherche et aux soins intégrés, chacune assortie d'objectifs quantifiables pour suivre les avancées en Europe.
Un nouveau cadre d'action européen pour les maladies rares est nécessaire afin d'exploiter les avancées des dix dernières années et innover en fonction des besoins des patients. Fondamentalement, ce cadre servirait à :

- Mettre en place une stratégie concertée en matière de recherche, de traitement numérique, de soins de santé et d'assistance sociale, en complément des législations en vigueur.
- Orienter la mise en œuvre de plans nationaux maladies rares avec les mêmes objectifs quantifiables.
- Encourager un investissement continu dans le domaine des maladies rares aux niveaux nationaux et européen pour veiller à ne rien perdre de notre élan.

Si les institutions européennes et les États membres de l'UE instaurent un nouveau cadre pour les maladies rares sous la forme d'une recommandation du Conseil sur des actions intégrées dans le domaine des maladies rares, les recommandations Rare2030 visent à ce que d'ici 2030 :

- toutes les personnes atteintes d'une maladie rare connue soient diagnostiquées dans les six mois suivant la première consultation ;
- 1 000 nouvelles thérapies soient disponibles, et 3 à 5 fois plus abordables ;
- la vulnérabilité psychologique, sociale et économique des personnes atteintes de maladie rare et de leur famille soit réduite d'un tiers.

Les recommandations Rare2030 constituent une feuille de route en vue d'un nouveau cadre pour les maladies rares, en fixant pour la première fois des objectifs quantifiables. Comme les objectifs de développement durable de l'ONU, ces objectifs donnent une direction commune à tous les États membres de l'UE, facilitant un changement tangible pour tous leurs citoyens atteints de maladies rares. »
Pour plus d'informations sur le projet et les recommandations, visitez www.rare2030.eu

La sensibilisation

La sensibilisation du grand public, des décideurs politiques, des professionnels de la santé, des établissements d'enseignement et des organisations sociales au sujet des maladies rares a toujours fait partie intégrante des missions d'ALAN.

Afin d'atteindre cet objectif, ALAN participe régulièrement à de nombreux événements grand public à travers des stands d'information, des présentations et des tables rondes. À cause de la pandémie, la plupart de ces événements ont dû être annulés en 2020.

Ainsi, ALAN a décidé de concentrer ses efforts de sensibilisation en 2020 sur des campagnes de communication via les médias traditionnels et sociaux. Le but de ces campagnes est d'inciter à prendre conscience des défis engendrés par les maladies rares, de faciliter la compréhension et d'amplifier la communication.

LE NOUVEAU SITE WEB

En 2020, ALAN a modernisé, optimisé et étoffé son site web, afin de mieux informer et soutenir la « communauté maladies rares ». Le nouveau site web (www.alan.lu) est un outil essentiel de notre mission de sensibilisation : il est accessible et multilingue, avec un design ergonomique et des informations qui sont pertinentes tant pour les personnes concernées par une maladie rare que pour le monde médical et le grand public qui souhaite s'informer davantage sur le sujet.

En plus de la refonte esthétique, il y a eu plusieurs améliorations fonctionnelles, dont notamment la création de comptes personnels pour les membres de l'association, leur permettant de gérer leur adhésion en toute autonomie. Le contenu du site a été restructuré pour faciliter l'accès aux informations pertinentes. En outre, du nouveau contenu a été créé, notamment des témoignages de personnes vivant avec une maladie rare, ainsi qu'une page d'information dédiée aux défis communs auxquels les familles touchées par une maladie rare sont souvent confrontées.

LA GRANDE SOIRÉE QUIZ

Le dernier événement public qu'ALAN a organisé avant le début de la crise sanitaire était la Grande Soirée Quiz, le samedi 29 février à la salle des fêtes de Holzem. Une tradition depuis cinq années, la Grande Soirée Quiz rassemble des personnes vivant avec une maladie rare, leurs familles, leurs amis et des sympathisants pour passer une soirée informative et conviviale.

La Grande Soirée Quiz 2020 a été lancée par des allocutions de la présidente d'ALAN, Shirley Feider-Rohen, du bourgmestre de la commune de Mamer, Gilles Roth, et de la coordinatrice du Plan National Maladies Rares, Francesca Poloni. Puis, lors du quiz interactif, animé par Joseph Rodesch, alias « Mister Science » et Daniel Theisen, les participants ont pu tester leur culture générale et leurs connaissances dans le domaine des sciences et des maladies rares tout en partageant un bon repas entre amis.

89 personnes, regroupées en 15 équipes, ont participé à la Grande Soirée Quiz 2020, qui a été réalisée grâce au soutien de la commune de Mamer, de nos précieux sponsors, de nos bénévoles et des bénévoles du Rotary Club Schengen-Mondorf-les-Bains.

LA COUVERTURE DE PRESSE

4 janvier	*Péiteng on air*	Interview avec Daniel Theisen et Shirley Feider
1 février	*Letz be healthy*	Témoignage sur le Syndrome de Kleine-Levin
20 février	*Luxemburger Wort*	Black Pearl Award
24 février	*L'Essentiel Radio*	Interview avec Gwenaëlle Crohin sur la journée internationale des maladies rares
24 - 29 février	*RTL Radio*	Spots de sensibilisation avec Info-Handicap
24 - 29 février	*RTL Radio*	Spots 3 mol 1 Fro pour l'Infoline Maladies Rares
25 février	*RTL Radio*	Am Gespréich mam Daniel Theisen
26 février	*Revue*	Seltene Krankheiten
27 février	*Eldoradio*	Rare Disease Day & témoignage Eve Peters
28 février	*Luxemburger Wort*	20 Jahre Kampf gegen seltene Krankheiten
29 février	*Lëtzebuerger Journal*	Kloertext Daniel Theisen
4 mars	*RTL Today*	Rare Diseases - What do we know, and how do they affect Luxembourg?
6 mars	*Luxemburger Wort*	Seltene Krankheiten : Einzigartig stark
8 mars	*Tageblatt*	Etwa 30.000 Menschen sind in Luxemburg von seltenen Erkrankungen betroffen
17 juin	*rtl.lu*	Strong increase in psychosocial counselling sessions
24 juin	*RTL Radio*	Rar Krankheeten zu Lëtzebuerg
29 juillet	*baloise.lu*	Bâloise walks, pedals and runs to raise €10,000 for ALAN
3 octobre	*Tageblatt*	Transport von Kindern mit Behinderung
22 octrobre	*Luxemburger Wort*	ALAN-Workshop: Wissen, wie auf Emotionen reagieren
4 décembre	*L'Essentiel*	Cette année, le Téléthon tente de se faire une place

LES TÉMOIGNAGES

Pour renforcer nos campagnes de sensibilisation, sept personnes courageuses ont témoigné de leurs expériences pour lever un coin de voile sur la vie quotidienne avec une maladie chronique et rare. Merci à elles d'avoir partagé leur message d'espoir et de solidarité avec notre communauté.

Visitez www.alan.lu/fr/temoignages pour lire leurs témoignages complets.

Jessica, 38 ans

Syndrome d'Ehlers-Danlos

« J'étais tellement soulagée d'avoir enfin un nom qui explique mes symptômes »

Jean-Paul, 55 ans

Malformation d'Arnold-Chiari type I

« Soyez ouvert et ne jugez pas les autres en fonction de leur apparence ou de leurs capacités, car les maladies rares peuvent être invisibles. »

Nataliia, mère d'un garçon d'1 an

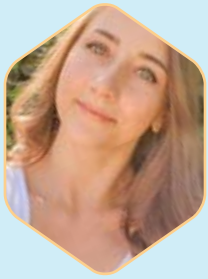
Syndrome d'Angelman

« Je pleurais, mais je voulais aussi faire tout en mon pouvoir pour aider mon fils. »

Noémie, 43 ans

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

« Ma stratégie : vivre dans le présent et profiter au maximum »



Hannah, 22 ans

Spondylolisthesis

« Sans avertissement j'ai été catapultée de la vie d'adolescente insouciante à un monde complètement différent. »

Jean-Claude, 53 ans

Maladie de MoyaMoya

« Les maladies rares peuvent être « découvertes » à tout âge, sous toutes les formes, visibles de l'extérieur ou non. »

Maria, 47 ans

Maladie de Madelung & Maladie de Strümpell-Lorrain

« Ma maladie est ma force : chaque petite chose que j'arrive à faire pendant la journée est un exploit. »

Suivez-nous sur nos réseaux sociaux, pour apprendre davantage et pour rester « connectés ».

https://www.facebook.com/alanmaladiesraresluxembourg/

https://www.instagram.com/alanmaladiesraresluxembourg/

https://www.linkedin.com/company/alanmaladiesraresluxembourg

Le Plan National Maladies Rares

Cela fait maintenant plus de 3 ans que le premier Plan National Maladies Rares Luxembourgeois est en cours. Il est le fruit d'un travail collaboratif de 70 experts des différents secteurs liés aux maladies rares, notamment la santé, le domaine psycho-social, l'éducation, la recherche et les associations de patients.

LES OBJETIFS DU PLAN

Le but de ce plan est de mieux répondre aux besoins et attentes des patients et de leur famille, donc de mieux orienter, coordonner et structurer les actions relevant du domaine des maladies rares. Cinq axes stratégiques ont été développés, afin de répondre à cet objectif : Gouvernance et gestion du plan (Axe général), Améliorer le système de soins et de prise en charge (Axe A), Faciliter l'accès à l'information sur les maladies rares, par la création d'une plateforme nationale (Axe B), Mieux reconnaître la spécificité des maladies rares et en promouvoir la recherche (Axe C), Répondre aux besoins d'accompagnement psycho-social des patients et de leur entourage (Axe D).

LES GROUPES DE TRAVAIL

L'année 2020 a été pour toutes et tous un défi au vu de l'épidémie mondiale de Covid-19. Les différents groupes de travail et réunions ont dû être suspendus pendant quelques mois, vu que les différents acteurs étaient au front pour contrer les effets de cette crise sans précédent. Cependant très rapidement, les différents membres se sont à nouveau mobilisés pour continuer le processus de conceptualisation en cours dans les différents groupes de travail dont en voici quelques résultats :

- Conceptualisation et mise en place d'une cellule d'orientation et de coordination maladies, avec des coordinateurs nationaux au niveau médical et psycho-social, afin d'améliorer le parcours diagnostique et la prise en charge des patients (Objectif G2) ;
- Définition d'une stratégie de prévention pour le dépistage néonatal des maladies rares (Objectif A1) ;
- Élaboration des recommandations afin d'améliorer la prise en charge des médicaments et des actes médicaux (Objectif A3) ;

- Finalisation de l'élaboration du « Guide d'orientation luxembourgeois pour les personnes vivant avec une maladie rare » (Objectif D2) ;
- Conceptualisation d'un système de codification des maladies rares (Objectif C2).

L'INFOLINE MALADIES RARES LUXEMBOURG

Deux objectifs majeurs ont été implémentés au cours de l'année 2020, premièrement l'augmentation des plages horaires de la permanence Infoline Maladies rares Luxembourg. Il s'agit d'une première ligne de support, d'information et de consultation pour les personnes touchées par une maladie rare, leur entourage et les professionnels de la santé, implémentée au sein de notre service de consultation. Les personnes concernées peuvent s'y adresser du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00 et ainsi obtenir une réponse rapide à leurs demandes d'information et de conseils au sujet de la pathologie concernée.

LE COORDINATEUR NATIONAL PSYCHO-SOCIAL

Deuxièmement, à la seconde moitié de l'année 2020, la mission de «Coordinateur National Psycho-social» nous a été confiée, tandis que le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) débutait sa mission de «Coordinateur National Médical» avec la création du HUB National pour les « Réseaux Européens de Référence » des maladies rares.
Ensemble, nous avons débuté une coordination médicale et psycho-sociale pour les patients s'adressant à nos services et ayant besoin d'un soutien spécifique pour faire face à des pathologies lourdes et engendrant un parcours de santé complexe. Des réunions hebdomadaires ont lieu afin de coordonner le suivi de ceux-ci. C'est une belle opportunité pour apporter un soutien de qualité aux patients et de pouvoir leur proposer un parcours de santé plus efficient et plus adapté à leurs besoins particuliers.

Ensemble, plus forts !

ALAN peut offrir ses services grâce à la générosité et à l'engagement de nombreuses personnes et organisations. Chaque geste de soutien contribue à améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes vivant avec une maladie rare. 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. Il n'est pas nécessaire d'avoir de l'expérience ou une formation spécifique. Un bénévolat peut être ponctuel (p.ex. traductions, événement de sensibilisation) ou régulier (par exemple en participant à l'encadrement d'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.

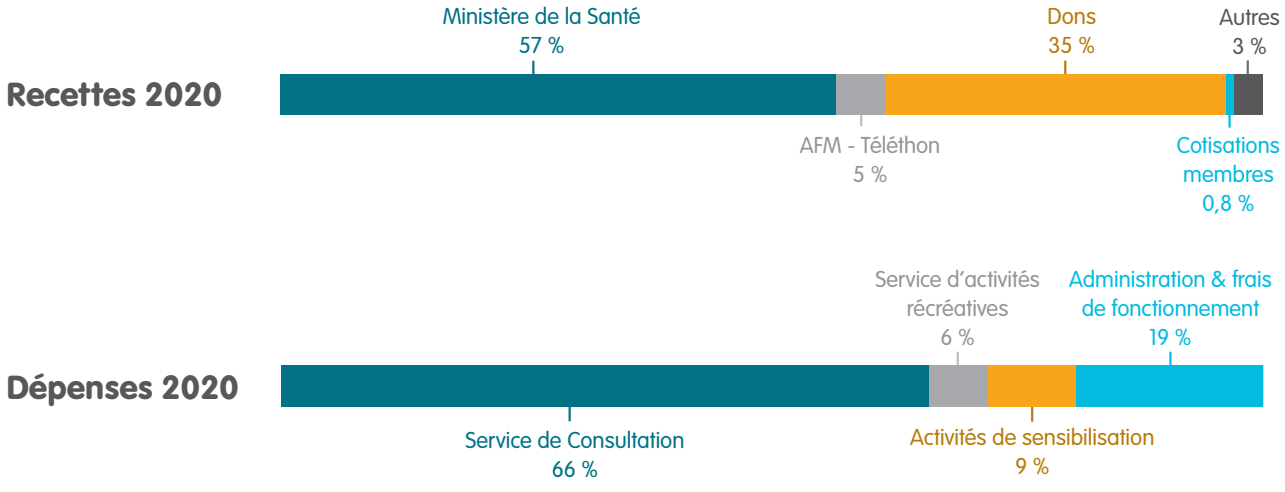
Rendez-vous sur notre site web www.alan.lu ou contactez-nous pour plus d'informations au +352 266 112 – 1 ou info@alan.lu

Les aspects financiers

Fin 2020 le personnel d'ALAN comptait 9 salariés pour un total de 7.5 équivalents temps-pleins. Le soutien financier du Ministère de la Santé représentait près de 60% des recettes, couvrant le poste de chargé de direction et la majeure partie des frais de personnel du service de consultation, ainsi qu'une partie des frais de fonctionnement. A côté de l'Infoline Maladies Rares, le service de consultation assurait en 2020 une nouvelle mission de coordination psycho-sociale mise en place dans le cadre du Plan National Maladies Rares.

L'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon), partenaire important d'ALAN depuis 2004, soutient l'association grâce aux fonds collectés par le TELETHON Luxembourg. Ce dernier est organisé tous les ans par la Fondation Lions District 113 Luxembourg. Le subside de l'AFM Téléthon de 2020 a permis de couvrir une partie des frais d'un poste d'assistant social.

Grâce à la contribution de nombreux bénévoles, les coûts générés par le service loisir et les activités de sensibilisation peuvent être comprimés au maximum. Néanmoins, ALAN reste fort tributaire des dons de particuliers, de structures scolaires et parascolaires, d'associations de bienfaisance et d'entreprises. Ces dons représentent un peu plus d'un tiers des recettes en 2020 et ont permis de financer notamment les activités sportives et récréatives y compris les projets de sensibilisation ainsi qu'une partie des frais du service de consultation.



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

Merci à EURORDIS d'être une source constante d'inspiration, de motivation et de soutien.

Merci à toutes nos communes partenaires pour votre support infaillible.

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 l'agence Quattro Creative Studio pour notre magnifique nouveau site web.

Merci à nos photographes Sophie Margue, Henri Goergen et Claude Desquiotz d'avoir capturé les moments forts de 2020 pour soutenir notre travail 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) : Parc Luxite, 13, rue de l'Innovation, L-1896 Kockelscheuer
Site Nord (consultations) : 128, Porte des Ardennes, L-9145 Erpeldange/Sûre
Siège sociale : 12, rue Londres, L-8223 Mamer

Contact ALAN

(+352) 266 112 - 1
info@alan.lu
www.alan.lu

Contact Infoline

(+352) 2021 2022
infolineMR@alan.lu
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