



RAPPORT D'ACTIVITÉS

SOMMAIRE

2021 en chiffres.....	2
Les mots de la Présidente et du Directeur.....	4
L'association.....	6
L'inauguration des nouveaux locaux	
3 questions à Almuth Bredimus	
3 questions à Anja Di Bartolomeo	
Le service de consultation.....	16
Les statistiques	
3 questions à la cellule d'orientation et de coordination	
Le service d'activités récréatives.....	26
La mobilisation.....	30
La sensibilisation.....	34
Le Plan National Maladies Rares.....	38
Ensemble, plus forts !.....	40
Les aspects financiers.....	41
Merci.....	42

562

patients soutenus



une augmentation de 40% par rapport à l'année précédente

54

bénévoles

22

actions de plaidoyer & d'autonomisation de patients



6

activités récréatives et sportives régulières

2

grandes campagnes de sensibilisation



386

demandes via l'infoline nationale



1019

prestations de suivi psycho-social



241

maladies différentes recensées par le service de consultation



144

participants

377

membres

2021

LES MOTS DE LA PRÉSIDENTE & DU DIRECTEUR

Un coup d'œil dans le rétroviseur, ou plutôt sur le rapport d'activités que vous tenez en main, permet de constater que l'année dernière a été très riche en événements pour ALAN et la « communauté rare » au Luxembourg. Un des faits marquants de 2021 est que notre association a déménagé de Bascharage à Kockelscheuer, plus précisément dans la rue de l'Innovation du Parc Luxite, située dans un décor naturel merveilleux. Ainsi, vous pouvez désormais nous trouver dans le tout nouveau bâtiment du bureau d'études de Schroeder et Associés qui nous y offre des locaux spacieux et parfaitement accessibles. L'inauguration de nos nouveaux bureaux le 14 octobre dernier fût un moment tout à fait spécial pour nous (cf. page 10). En effet, de nombreux représentants et amis avaient accepté notre invitation et sont venus nous témoigner leur attachement lors de cette soirée chaleureuse, en dépit des restrictions sanitaires strictes du moment.

L'équipe d'ALAN a fait face à une charge de travail importante en 2021, comme en témoigne le seul nombre de demandes adressées à notre service de consultation psycho-sociale. L'augmentation de 40% des dossiers par rapport à 2020 est le reflet d'une meilleure connaissance de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg et du bon fonctionnement de la Cellule d'Orientation et de Coordination qu'ALAN cogère avec les experts médicaux du CHL (cf. page 24). Ces missions représentent seulement deux des nombreuses retombées concrètes du Plan National Maladies Rares en faveur des personnes concernées.

L'année dernière a également vu une intensification du volet sensibilisation et de notre travail d'alliance nationale (voir page 30 « La mobilisation »). L'action « Light it up » à l'occasion de la journée internationale des maladies rares et la campagne « Héros invisibles » ont eu un succès énorme, marqué tant par l'enthousiasme des participants

que par la résonance dans les médias. Nous avons multiplié les actions de plaidoyer au niveau national et international grâce à de multiples échanges avec les autorités, par exemple dans le cadre de la crise sanitaire ou du soutien du Luxembourg pour l'adoption, le 16 décembre 2021, de la toute première résolution de l'ONU intitulée "Relever les défis des personnes vivant avec une maladie rare et de leurs familles".

Un autre point fort de l'année dernière a été le renouvellement de notre convention trisannuelle avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) qui figure parmi les leaders mondiaux en matière de recherche scientifique dans les maladies rares. Rappelons que le Téléthon Luxembourg est organisé tous les ans par le Lions District 113 - Grand Duché de Luxembourg et la Fondation Lions Luxembourg et qu'une partie des recettes permet de soutenir ALAN grâce à un subside de l'AFM-Téléthon.

Nous ne pourrions conclure ce mot introduction sans revenir sur la situation sanitaire de 2021 et saluer la vigilance et la résilience des personnes concernées par une maladie rare, de notre conseil d'administration et de notre équipe. Si l'année 2020 a été celle de la découverte du coronavirus SARS-COV-2, l'année 2021 a été celle où nous avons appris à vivre avec ce virus et ses conséquences. Une de nos préoccupations fut de suivre la stratégie de vaccination du gouvernement et de faire des propositions concrètes pour défendre les intérêts de notre communauté. Si cette crise reste à ce jour une épreuve quotidienne pour les personnes particulièrement vulnérables, elle a de positif le fait que nos décideurs nationaux et

européens se sont rendu compte des avantages d'une collaboration étroite en matière de politique de santé. Cette expérience pourrait se révéler critique pour l'adoption future d'un nouveau plan d'action européen sur les maladies rares, de préférence sous forme d'une recommandation du Conseil de l'Union Européenne. Le cap a été indiqué par EURORDIS grâce à leur projet Rare2030, il ne reste donc plus qu'à faire.

Nous saluons tous nos membres, bénévoles, représentants, partenaires et amis, acteurs à l'œuvre à nos côtés, pour contribuer à créer un meilleur avenir pour les personnes concernées par une maladie rare. Qu'ils trouvent ici l'expression de notre gratitude et de notre plaisir à travailler avec eux. Ensemble, nous sommes plus forts !



Nous saluons tous nos membres, bénévoles, représentants, partenaires et amis, acteurs à l'œuvre à nos côtés, pour contribuer à créer un meilleur avenir pour les personnes concernées par une maladie rare.

Shirley

Shirley Feider-Rohen
Présidente

D. Theisen

Daniel Theisen, PhD
Directeur

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.



Notre 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.

Notre 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 un suivi psychologique, 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.

Nos 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 (d.g.à.d.) : Shirley Feider-Rohen, Julie Scheidweiler-Darné, Marc Feider, Almuth Bredimus, Anja Di Bartolomeo, Alphonse Ansay, Jean-Marie Boden, Jos Even, Antoni Montserrat Moliner. Manquent sur la photo: Fernand Grulms, Snejana Granatkina.

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 2021, les membres du Conseil d'Administration ont investi 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 ;
- Anja Di Bartolomeo, vice-présidente ;
- Jos Even, vice-président ;
- Alphonse Ansay, secrétaire ;
- Fernand Grulms, trésorier ;
- Jean-Marie Boden, membre ;
- Almuth Bredimus, 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 l'alliance, de sensibilisation et de communication, ainsi que le service administratif.

- Daniel Theisen, PhD, directeur ;
- Gwennaëlle Crohin, directrice adjointe, chef du service de consultation psycho-social ;
- Tania De Sa Correia, secrétaire ;

- Denise de Waal, coordinatrice alliance nationale maladies rares ;
- Martine Dondelinger, assistante sociale ;
- Melanie Fonck, assistante sociale ;
- Hugo Leite, psychologue, psychothérapeute
- Paula Manniello, assistante sociale ;
- Corinne Thill, psychologue, psychothérapeute ;
- Sarah Weiler, chargée de communication ;
- Lydie Wio-Squeo, employée administrative.



L'équipe opérationnelle (d.g.à.d) : Tania De Sa Correia, Hugo Leite, Paula Manniello, Martine Dondelinger, Dan Theisen, Corinne Thill, Melanie Fonck, Sarah Weiler, Gwennaëlle Crohin, Lydie Wio-Squeo. Manque sur la photo : Denise de Waal

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'Epidémiologie Clinique (CIEC) du Luxembourg Institute of Health) ;

- Dr Michel Hoffmann (Neurologie, Centre Hospitalier du Nord) ;
- Prof. Dr Rejko Krüger (Neurologie, Centre Hospitalier de Luxembourg, Luxembourg Centre for Systems Biomedicine de l'Université du Luxembourg) ;
- Dr Fernand Pauly (Rééducation et Réadaptation fonctionnelles - Pédiatrie, Centre Hospitalier de Luxembourg) ;
- Dr Marc Schlessler (Pneumologie, Hôpitaux Robert Schuman/Hôpital Kirchberg).

Les membres

En 2021 ALAN comptait 159 cartes de membre personnelle, 216 cartes de membre familiale et 2 cartes de membre pour personnes morales.

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. ALAN tient à remercier chaleureusement les 54 bénévoles qui sont toujours prêts à dédier leur temps et leur expertise au service d'ALAN et de ses membres :



Alan Valentine
André Bredimus
Anne Weydert
Annick Santer-Gillen
Ariane Toepfer
Armelle Schmit
Catherine Gérardin
Claude Berg
Diana De Sa Correia
Donatella Monaco
Elise Fayolle
Eva Ferranti
Eve Peters
Federico Colavitti
Francine Pater
Gaby Damjanovic
Gilbert Santer
Henri Goergen

Hervé Fayolle
Isabelle Hamen
Jana Tiberi
Jason Schandeler
Jean-Paul Meyrer
Jessica De Sa Correia
Joseph Rodesch
Josiane Wohles
Karen Wauters
Kinga Clement
Liette Marin
Lorena Griñan Correia
Lucia Dinga-Supova
Magali Weber
Marco Feider
Margot Franck
Margot Lietz
Marie Bertinchamps

Marielle Tarayre
Martha Theobald-Rohen
Mauro Viaggi
Mireille Schmitz
Nelly Nash
Nermin Adrovic
Noémie Desquiotz-Sunnen
Pierre Sadler
Ralf Viersch
Romain Mazouin
Sandra Leidner
Sonny Berg
Sophie Gidt
Susanne Loewen
Tom Leclerc
Typhaine Braucourt
Vanessa Vorwerk
Yvi Kohnen

L'INAUGURATION DES NOUVEAUX LOCAUX

En janvier 2021, ALAN a déménagé dans le nouveau bâtiment du bureau d'études Schroeder & Associés SA à Kockelscheuer pour répondre à l'augmentation constante des demandes de soutien et de ses activités. En octobre 2021, l'association a inauguré ses nouveaux locaux en présence de Monsieur Tom Jungen, Bourgmestre de la Commune de Roeser et de Monsieur Mars Di Bartolomeo, président de la Commission de la Santé.



Les nouveaux locaux

Au cours des dernières années, tous les domaines d'activités d'ALAN ont connu une forte croissance, ce qui a mené l'association à déménager en début de 2021. Les nouveaux bureaux d'ALAN sont situés dans le bâtiment innovant, lumineux et convivial du bureau d'études Schroeder & Associés SA. Les locaux modernes, accessibles et spacieux permettent désormais à l'association de garantir un encadrement optimal des personnes vivant avec une maladie rare. Lors de son

allocution à l'inauguration, Shirley Feider-Rohen, la Présidente d'ALAN précisait que « C'est le début d'une nouvelle étape pour ALAN. Grâce à nos partenaires précieux, nous avons pu trouver et aménager des locaux parfaitement adaptés, nous permettant de rencontrer pleinement nos missions pour les années à venir. »

L'inauguration

Le 14 octobre 2021, ALAN avait invité ses bénévoles, ses partenaires et ses membres actifs pour inaugurer ses nouveaux locaux à Kockelscheuer.

La partie officielle était encadrée par la vice-présidente d'ALAN, Anja Di Bartolomeo, agrémentée par des interludes musicaux de Madame Noémie Desquiotz-Sunnen (soprano) et Madame Magali Weber (violoncelle). Les mots de bienvenue de Monsieur Thierry Flies, Administrateur Délégué de Schroeder & Associés S.A., et de Monsieur Tom Jungen, Bourgmestre de la Commune de Roeser, étaient suivis par les allocutions de Madame Shirley Feider-Rohen,

Présidente d'ALAN et Monsieur Daniel Theisen, Directeur d'ALAN. Par la suite, l'artiste Giulia Helmingier a remis à ALAN, en guise de cadeau de bienvenue, un tableau qu'elle avait créé dans le cadre de l'action « Gléckssteen » du Centre Hospitalier du Nord. L'allocution chaleureuse de Monsieur Mars Di Bartolomeo, président de la Commission de la Santé, a clôturé la partie officielle de l'inauguration, suivi d'un apéritif dînatoire.

L'inauguration des nouveaux locaux d'ALAN a été réalisée grâce au généreux soutien de Schroeder & Associés S.A., de Madame Sandra Leidner, de la Commune de Roeser et de Cactus SA.





3 QUESTIONS À **Almuth BREDIMUS** *Vice-Présidente d'ALAN 2013 - 2021*

1

Almuth, vous avez passé le relais en tant que Vice-Présidente à Anja di Bartolomeo. Qu'est-ce que cette étape évoque en vous ?

AB : « ALAN était une affaire de cœur pour moi dès le départ : m'engager pour le sujet des maladies rares et apporter mes connaissances et mon expérience professionnelle de l'Université de médecine de Hanovre.

Ainsi, lors d'une exposition d'ALAN, j'étais ravie d'accepter l'invitation tout à fait courtoise des représentantes d'ALAN pour une réunion du Conseil d'Administration (CA). C'était là que j'ai appris tout ce qu'ALAN réalise pour les personnes concernées au Luxembourg et à quelles difficultés et situations les personnes concernées sont confrontées. Tout ce contexte, ainsi que la grande confiance que le CA m'a accordée ont été à la base de ma motivation et la raison pour laquelle j'ai assumé le rôle de Vice-Présidente. Dans cette fonction, j'ai principalement soutenu la Présidente sur des questions structurelles, organisationnelles et de ressources humaines. Un autre aspect très important pour moi était l'échange avec des associations similaires dans l'espace germanophone (Suisse, Autriche, Allemagne), parce qu'on peut obtenir des idées et des arguments pour l'amélioration des conditions-cadres au Luxembourg sur la base des expériences et des pratiques des autres pays.

Après 8 ans en tant que Vice-Présidente, j'ai senti qu'il était temps de céder ma place à des personnes engagées plus jeunes avec de nouvelles idées. »

2

Selon vous, comment pourrait-on améliorer les conditions-cadres ?

AB : « Sans connaissances et sans prise de conscience, aucune amélioration n'est possible. »

« Qui le sait mieux que les personnes concernées elles-mêmes ? À cet égard, je suis ravie que le CA ait choisi Anja comme Vice-Présidente. À mon avis, Anja est en mesure et ne manquera pas de contribuer beaucoup à la sensibilisation du public et de la société aux maladies rares.

De manière générale, j'ai l'impression qu'il y a encore beaucoup de marge pour améliorer les conditions médicales des personnes concernées au Luxembourg. À commencer par la connaissance des maladies rares, puis un diagnostic rapide et des options thérapeutiques, ainsi que le financement des services médicaux et paramédicaux au Luxembourg et à l'étranger. Il reste aussi beaucoup d'obstacles dans le secteur scolaire et celui du travail avant de pouvoir parler véritablement d'aide ou de participation réelle des personnes concernées. »

3

Quelles sont vos aspirations ou vos objectifs après votre mandat de Vice-Présidente chez ALAN ?

AB : « Quand on voit que, grâce aux développements rapides dans le domaine de la médecine, il y a de plus en plus de possibilités de diagnostic et de thérapie pour les maladies rares, alors ces options doivent également être accessibles sans obstacle majeur aux personnes concernées au Luxembourg - quel que soit leur lieu de résidence. J'espère vivement que l'idéologie européenne transfrontalière s'imposera dans le domaine du diagnostic et de la thérapie des maladies rares.

Personnellement, j'aimerais continuer à m'engager dans le CA d'ALAN et à défendre les intérêts de la communauté des RARES. »



3 QUESTIONS À ANJA DI BARTOLOMEO *Actuelle Vice-Présidente d'ALAN*

1

Anja, en tant que vice-présidente vous succédez à Almuth Bredimus qui a exercé cette fonction pendant 8 ans. Que signifie pour vous ce nouveau défi ?

AdB : « Tout d'abord, j'aimerais remercier toute l'équipe du CA de m'avoir confiée cette nouvelle mission qui me tient beaucoup à cœur. Pour moi, c'est un honneur de reprendre la fonction qui a été gérée d'une manière fantastique par Almuth Bredimus, une personne très sympathique que j'admire beaucoup pour son approche analytique et très « terre à terre ». Après tant d'années que j'ai réalisé des projets en coopération avec ALAN en ma fonction de responsable communication du CHEM, et ensuite du CHdN, je suis heureuse d'être désormais un membre de ce Conseil d'Administration qui m'a impressionné dès le premier moment par son excellent esprit d'équipe et son dynamisme. Finalement, je dois dire que ma mission me tient très à cœur, non seulement parce que je suis personnellement concernée en tant que mère d'un enfant atteint d'une maladie rare, mais surtout parce que je juge essentiel que les maladies rares prennent une place plus importante et deviennent plus connues dans notre société- bref, qu'elles deviennent visibles. Personnellement, je veux m'axer surtout sur le thème de la sensibilisation et de l'information, notamment envers un jeune public cible tout en impliquant les personnes atteintes d'une maladie rare. »

2

Comment peut-on sensibiliser selon vous d'une manière efficace ?

AdB : « À mon avis, le facteur clé d'une sensibilisation efficace est l'implication des personnes concernées. Bien évidemment, toute campagne de santé doit contenir un volet médical ou scientifique, cependant je suis persuadée que le cœur d'une bonne campagne doit être la personne elle-même. C'est elle qui est le vrai expert de sa maladie. Donner la parole aux patients, cela signifie partager leurs expériences tant positives que négatives, leurs besoins, attentes, déceptions et espoirs de manière authentique. Dans ce contexte, je félicite Sarah Weiler, chargée de communication d'ALAN qui met en œuvre une telle stratégie de communication depuis maintenant des années par le biais de témoignages très touchants de personnes concernées. De l'autre côté, je favorise une sensibilisation dès le premier âge, et c'est d'ailleurs ce que nous disent les personnes atteintes d'une maladie rare, souvent confrontées à des barrières et préjugés. Je suis d'avis que la sensibilisation, comme d'ailleurs aussi la prévention, devraient faire partie intégrante de l'éducation. Personnellement, je mets régulièrement des concepts en place qui impliquent une participation active des jeunes. »

3

Quelles sont vos attentes personnelles et objectifs pour l'avenir ?

AdB : « Je suis une personne qui cherche à créer des liens et un dense réseau de coopération en vue d'optimiser la prise en charge du patient et l'impact de la sensibilisation. À mon avis, il est essentiel de se mobiliser ensemble sur plusieurs niveaux et coopérant avec tous les acteurs impliqués dans la prise en charge ou l'accompagnement de la personne atteinte d'une maladie. Bien sûr, j'encourage le « patient empowerment » qui doit jouer aujourd'hui un rôle phare dans le secteur de la santé. Pour les années à venir, j'espère surtout un accès plus rapide aux thérapies pour les personnes atteintes d'une maladie rare avec une prise en charge optimisée au niveau national, ainsi qu'un support efficace psycho-social- volet que nous assurons au sein d'ALAN et qui devra être garanti, voire renforcé, pour les années à venir. Je suis très reconnaissante du support du gouvernement dont nous avons bénéficié lors des dernières années, et j'espère bien sûr que les acteurs politiques continueront à nous épauler tant. Pour conclure, je souhaite remercier de tout cœur chacun, aussi bien les personnes privées que les entreprises, qui nous ont soutenu lors des dernières années et surtout pendant la crise sanitaire. »

LE SERVICE DE CONSULTATION

Le service de consultation d'ALAN fournit des informations et propose un suivi psychologique 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 gratuitement de ces consultations.



Les maladies rares

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 et sont chroniques et évolutives. 70% des maladies rares sont à début pédiatrique. Les maladies rares ont souvent 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 : une véritable odyssée jusqu'au diagnostic correct, l'isolement, le manque d'options de traitement, la nécessité d'adapter le parcours professionnel ou éducatif, le risque de problèmes de santé mentale.

L'organisation du service

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**.

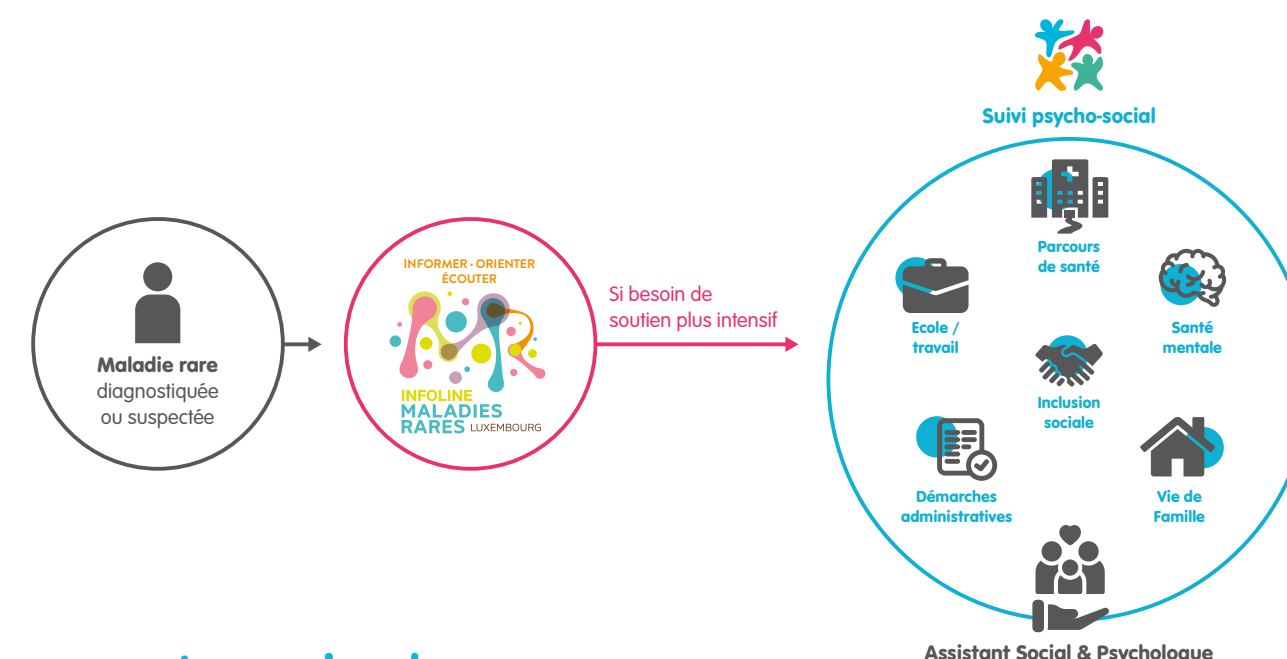
Lorsqu'une maladie rare a été diagnostiquée ou est suspectée, la personne concernée, un membre de sa famille ou un professionnel de la santé contacte l'Infoline pour recevoir rapidement des informations et des conseils. En cas de besoin d'un soutien plus intensif, les assistants sociaux et les psychologues 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 Maladies Rares

Les personnes concernées par une maladie rare 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 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 respectives et leurs points de

vue spécifiques, 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.

Le Coordinateur national psycho-social

La mission du Coordinateur national psycho-social, « CNPS », est assurée par ALAN 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 les experts du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) dans le cadre de leur mission de Hub ERN National.



En 2021, 36 réunions hebdomadaires ont été effectuées entre le coordinateur psycho-social national et le coordinateur national médical du Hub (CNM) et 71 patients ont été intégrés dans ce processus et pris en charge par le coordinateur psycho-social ainsi que par le Service de suivi psycho-social d'ALAN.

Pour en savoir plus sur le CNPS, lisez l'interview à la page 24.

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 :

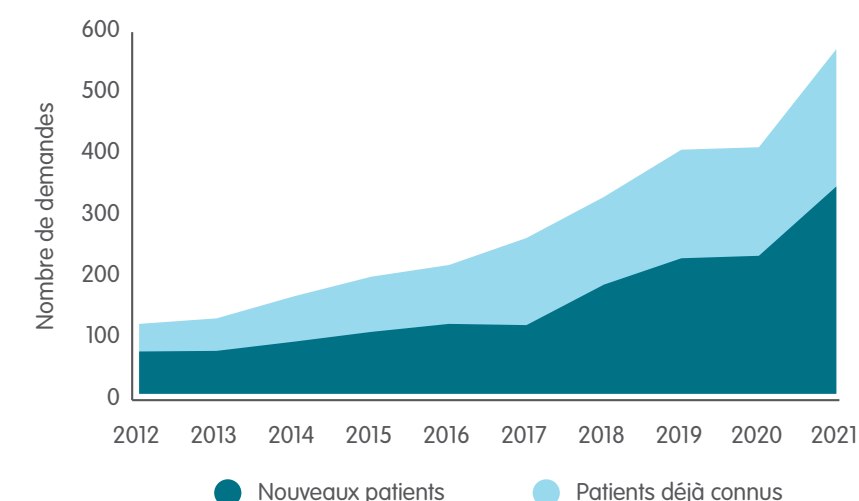
- **L'information sur la maladie** : donner accès aux patients à une littérature adaptée et à des sites de qualité où ils peuvent s'informer, les aider à comprendre et à envisager les conséquences de leur pathologie, etc. ;
- **Le parcours de santé** : à quels professionnels de santé s'adresser, quelles 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 et favoriser la cohérence entre les différents acteurs.

Les demandes en chiffres

Les demandes en 2021

Nombre de demandes	
Nouveaux patients	338
Patients déjà connus	224
TOTAL	562

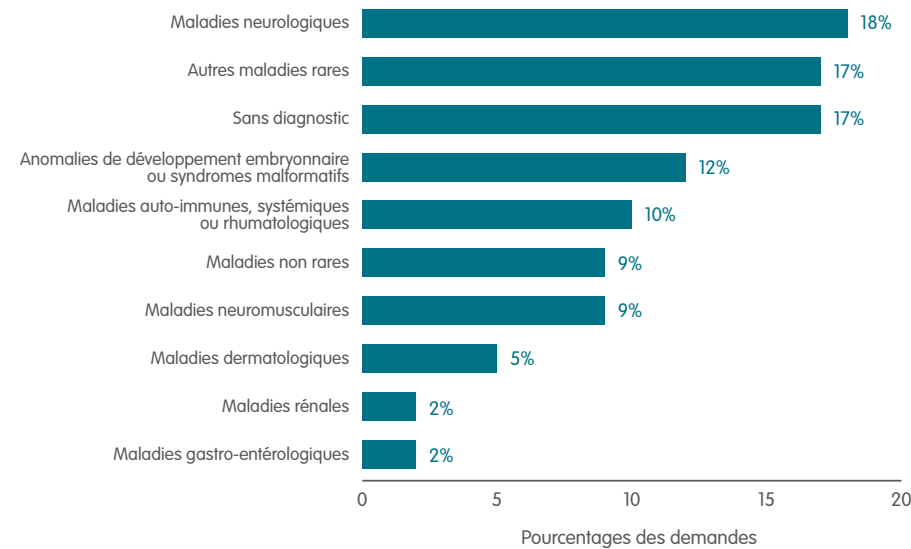
L'évolution des demandes



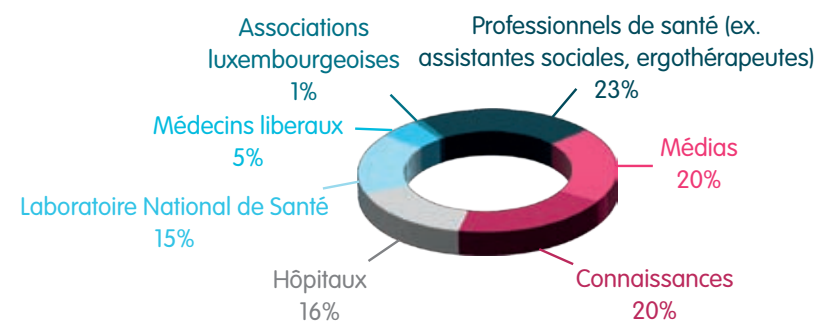
+ 40%

Le nombre de demandes a augmenté de 40% par rapport à l'année précédente.

Les groupes de maladies des demandeurs

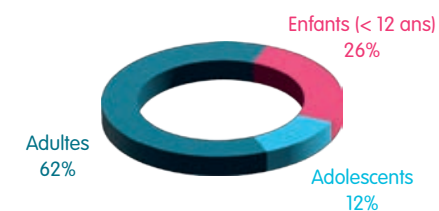


Les référents des demandes



Près de 60% des patients sont orientés vers le service de consultation d'ALAN par le secteur de la santé. 40% des patients découvrent ALAN à travers des connaissances ou les médias.

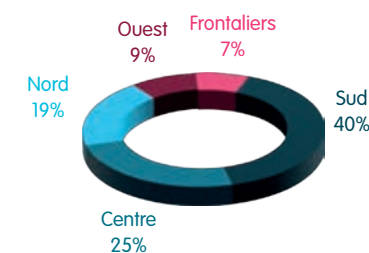
LES GROUPES D'ÂGES



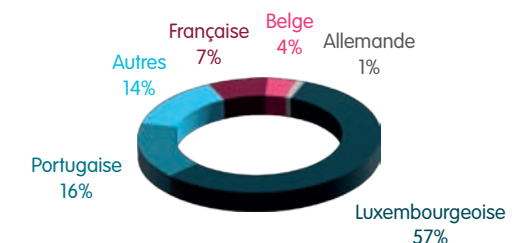
LES SEXES



LES RÉGIONS



LES NATIONALITÉS

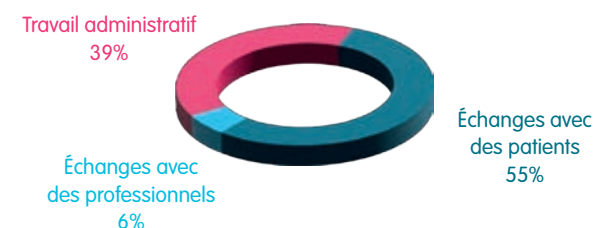


Données démographiques des demandeurs

Plus d'un tiers des personnes qui ont obtenu du soutien du service de consultation d'ALAN sont des mineurs. Les différences observées entre les sexes sont probablement attribuables à des différences comportementales et/ou sociétales plutôt que des différences dues aux prévalences des maladies rares. Les nationalités et les régions des demandeurs reflètent la diversité et la taille de la population au Luxembourg.

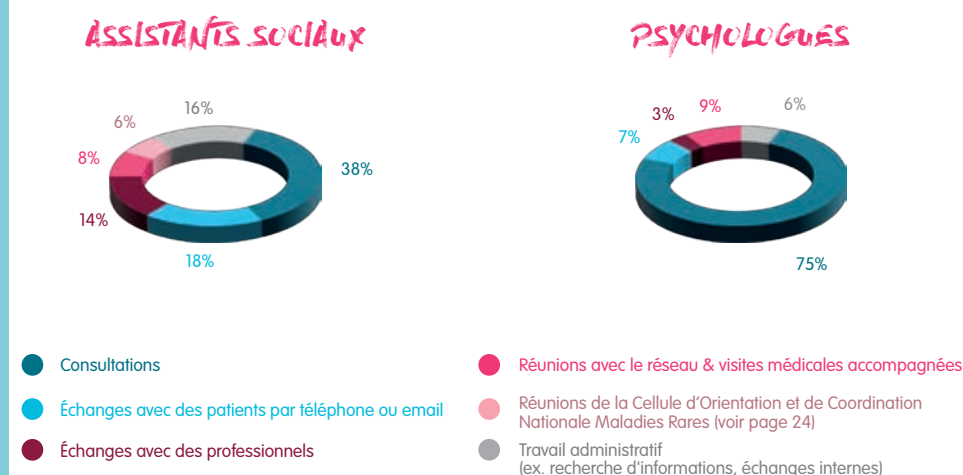
Les prestations

La répartition des tâches de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg



La majeure partie du temps de travail de l'Infoline est dédiée à l'échange avec le demandeur, suivi par le temps consacré à la recherche d'informations. Des échanges avec d'autres professionnels du secteur médico-psycho-social sont parfois nécessaires pour apporter une réponse de qualité.

La répartition des tâches du service de suivi psycho-social

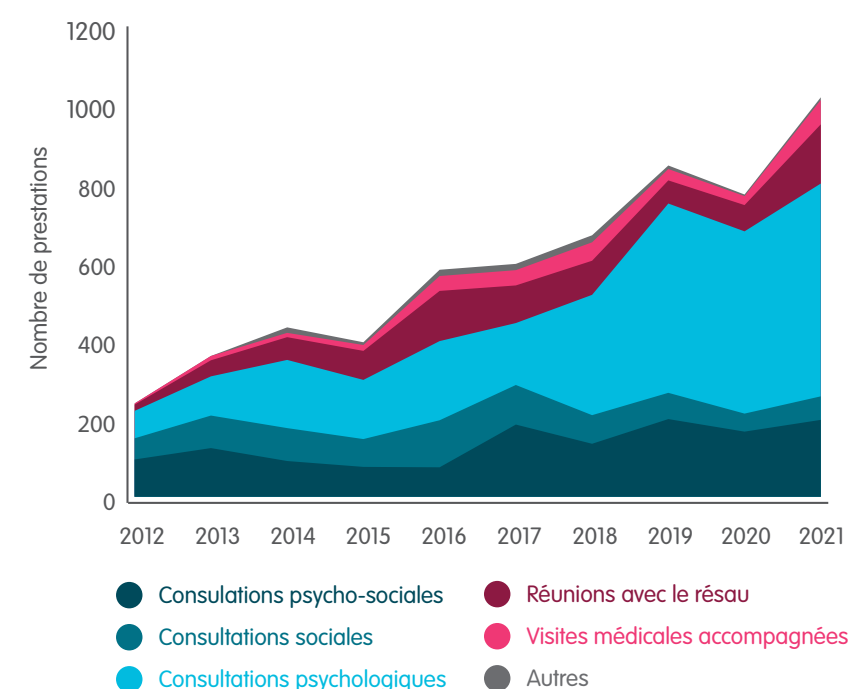


Le travail des psychologues est axé avant tout sur les consultations directes avec les patients, tandis que le travail des assistants sociaux comprend des proportions plus grandes liées à la coordination et au travail administratif.

Nombre de prestations

Consultations psycho-sociales	196
Consultations sociales	60
Consultations psychologiques	543
Réunions avec le réseau	151
Visites médicales accompagnées	62
Autres	7
TOTAL	1019

Les prestations du service de suivi psycho-social en 2021 *



L'évolution des prestations *

+ 32%

Le nombre de consultations a augmenté d'un tiers par rapport à l'année précédente.

* Tient compte uniquement des consultations/réunions physiques et par vidéo-conférence, sans compter les suivis psycho-sociaux par téléphone.



Dr. Fernand Pauly (FP),
Coordinateur National Médical
(Centre Hospitalier de Luxembourg)

Aline Bernassola (AB),
Coordinatrice administrative du Hub
National des Réseaux Européens
de Référence (Centre Hospitalier de
Luxembourg)

Gwennaëlle Crohin (GC), Coordinatrice
Nationale Psycho-Sociale (ALAN)

Paula Manniello (PM), Coordinatrice Nationale
Psycho-Sociale (ALAN)

3 QUESTIONS AUX MEMBRES DE LA LA CELLULE D'ORIENTATION ET DE COORDINATION

3

Quel est le rôle du coordinateur national médical, notamment dans les Réseaux Européens de Référence ?

FP & AB : « Le Coordinateur Médical National du Hub doit, dans un premier temps, étudier les dossiers qui lui sont soumis pour juger que la pathologie évoquée rentre bien dans le cadre d'une maladie rare.

Soit le patient souhaite explicitement l'avis du Coordinateur Médical, dans ce cas, ce dernier peut étudier intégralement le dossier personnel d'un patient donné, soit la Coordinatrice psychosociale soumet un dossier anonyme ou une situation plus générale et l'avis du médecin se basera alors sur les connaissances de la littérature médicale.

Il est souvent difficile pour le patient et régulièrement aussi pour le médecin de faire la part des choses entre une situation pathologique rare et complexe mais en rapport avec une maladie courante et une pathologie rare qui peut revêtir les mêmes symptômes.

Le Coordinateur Médical National du Hub prend régulièrement contact avec le médecin traitant du patient pour un échange confraternel afin de disposer de sa connaissance spécifique du dossier et pour évoquer ensemble les prochaines étapes de la prise en charge du patient.

Il arrive aussi que le Coordinateur Médical National invite le patient, avec l'entière responsabilité de son dossier, pour voir avec le patient quelles sont ses demandes principales et vers quel réseau spécialisé (ERN=European Reference Network) il pourrait être orienté. Il est essentiel que le médecin traitant reste toujours étroitement au courant de toutes les démarches engagées. »

Pourquoi les deux fonctions de coordinateurs ont été créées ?

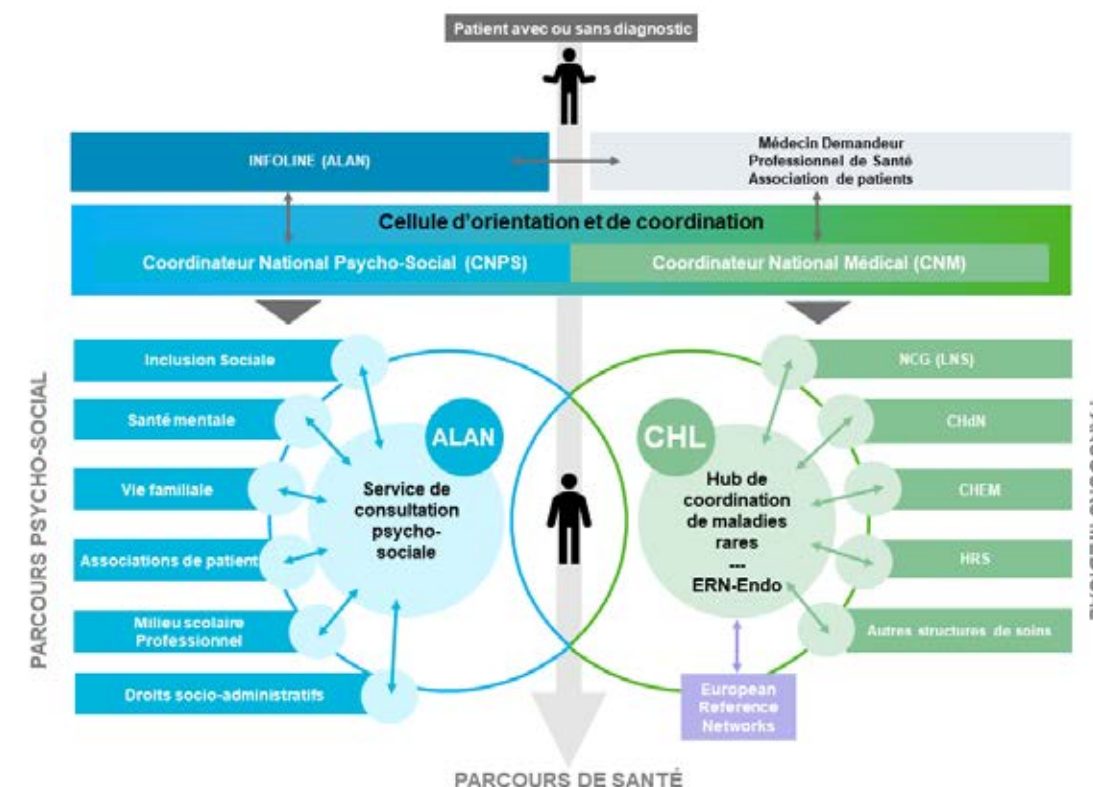
GC & PM : « Dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares 2018-2022, le ministère de la Santé a lancé en juillet 2020 le projet du « Coordinateur National Psycho-Social (CNPS) » et de « Coordinateur National Médical (CNM) ». Ce projet est en lien avec l'objectif B3 du PNMR qui vise le développement de liens collaboratifs à l'international, notamment avec les ERN, ainsi que l'objectif G2 sur l'amélioration du parcours diagnostique et la prise en charge à travers une coordination psychosociale. Les objectifs principaux sont :

- Faciliter le parcours de santé afin de réduire l'errance diagnostique et thérapeutique ;
- Orienter les patients vers les services spécialisés ;
- Aider à la prise en charge médicale, paramédicale, psychologique et sociale ;
- Coordonner les différents intervenants dans la prise en charge du patient et de son entourage. »

Comment fonctionne cette coordination concrètement ?

GC & PM : « Les deux coordinateurs, via la Cellule d'orientation et de Coordination, se réunissent tous les mardis matin afin de discuter de la prise en charge des patients. Par exemple, il peut s'agir de personnes ayant fait appel à l'Infoline Maladies Rares Luxembourg et étant à la recherche de médecins spécialisés pour leur maladie rare. Cela peut également concerner des personnes qui sont suivies par le Service de suivi Psycho-social d'ALAN recherchant des conseils sur la prise en médico-psycho-social. »

N.b. pour en savoir plus sur la mission du Coordinateur National Psycho-Social, voir l'article page 18.



*Illustration schématique du parcours de santé du patient atteint d'une maladie rare.
NCG, National Centre of Genetics ; LNS, Laboratoire National de Santé ; CHdN, Centre Hospitalier du Nord ;
CHEM, Centre Hospitalier Aline Mayrisch ; HRS, Hopitaux Robert Schuman ; CHL, Centre Hospitalier du
Luxembourg.*

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 de s'échanger dans un cadre décontracté. Ces activités et événements sont assurés par des professionnels externes et des bénévoles d'ALAN.



Ensemble à la piscine

Encadrés par des kinésithérapeutes diplômés, un maître-nageur et un groupe de bénévoles, des activités aquatiques adaptées permettent aux participants avec une maladie rare de rester actifs ou de se détendre dans l'eau. Le cours d'Aquagym vise à développer l'endurance de façon douce tout en ménageant les articulations. Le grand bassin permet aux participants plus autonomes de pratiquer la natation dans un cadre sécurisé et adapté. Les activités en bassin chaud visent plus spécifiquement les enfants, travaillant la détente grâce à des exercices et des jeux.

8 séances
18 participants réguliers

Ferme pédagogique

En collaboration avec le Bricher Pärdsstall, ALAN organise depuis le printemps 2021 des « Ateliers ferme pédagogique » pour les enfants suivis par l'équipe de consultation d'ALAN. Il s'agit d'une « activité assistée par l'animal », où les enfants rencontrent divers animaux de ferme, notamment des chevaux, des vaches, des cochons, des chèvres, des poules, etc. L'objectif premier de ces ateliers est de permettre à des enfants concernés par une maladie rare de rompre avec leur quotidien et de partir, avec d'autres, à la découverte de ce contexte inhabituel. Par ailleurs, ces activités sont particulièrement propices au travail de la régulation des émotions, de la relaxation et de l'activation sensorimotrice. Les ateliers sont supervisés par la responsable du Bricher Pärdsstall, Monique Mazzone Bausch, et l'équipe de consultation d'ALAN.

5 séances
13 participants réguliers

NOUVEAU



Thérapie équestre

En collaboration avec l'Association de Thérapie Équestre (ATE) de Mondercange, ALAN offre des séances d'introduction à la thérapie équestre pour ses jeunes membres. 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. Ces activités sont encadrées par les bénévoles de l'ATE et d'ALAN.

4 séances
26 participants

NOUVEAU



Ateliers Chiens

En collaboration avec ASA asbl (Amicale vun der Schoul fir Assistenzhonn), ALAN organise régulièrement des « Ateliers Chiens » pour les enfants membres d'ALAN qui sont directement ou indirectement touchés par une maladie rare. Il s'agit d'une « activité assistée par l'animal », où les enfants rencontrent deux chiens d'assistance formés par Handi'chiens (France). L'objectif premier de ces ateliers est de permettre à des enfants confrontés à des défis similaires de se rencontrer et d'échanger dans un cadre protégé. D'autre part, des sujets tels que la régulation des émotions, la relaxation et l'activation sensorimotrice sont traités lors de ces ateliers. Ces derniers sont supervisés par la responsable d'ASA asbl, Madame Nelly Nash, et l'équipe de consultation d'ALAN.

7 séances
41 participants



Yoga & 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.

52 séances en ligne
6 participants réguliers

19 séances en présentiel
6 participants réguliers

NOUVEAU



Walk 'n Talk

En collaboration avec l'a.s.b.l EDS Lëtzebuerg et le groupe Syringomyelie Chiari Lëtzebuerg, ALAN organise des promenades mensuelles « Walk 'n Talk », accessibles aux personnes à mobilité réduite. L'objectif est de faire connaissance et de s'échanger dans un cadre actif, tout en appréciant la nature. Tout le monde est bienvenu pour ces matinées conviviales, qu'il soit membre d'ALAN ou pas. Les promenades ont lieu tous les premiers samedis du mois, chaque fois dans un parc différent.

8 tours
34 participants

Événements socio-culturels

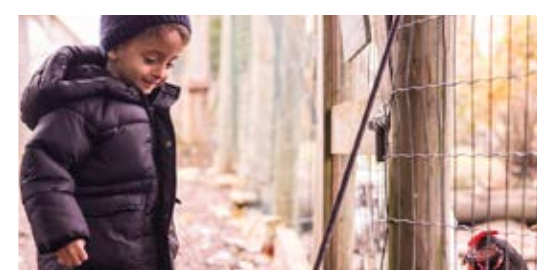
En septembre 2021, ALAN a pu organiser un premier événement socio-culturel après un an et demi de pause et d'événements virtuels à cause de la pandémie. La fête familiale était célébrée au centre touristique « Robbesscheier » à Munshausen. 45 adultes et 22 enfants se sont rencontrés pour partager un repas convivial, faire un tour en calèche, nourrir les animaux de la ferme et faire de la pâtisserie. À cause de la situation sanitaire, la fête de Noël d'ALAN, prévue pour fin novembre, a dû être annulée.



LA FÊTE
FAMILIALE



LES ACTIVITÉS
RÉCRÉATIVES



LA MOBILISATION

Donner une voix à la communauté rare

Réaliser notre vision d'un environnement où 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, le travail d'alliance nationale d'ALAN se concentre sur une série d'aspects 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.



Le plaidoyer national

ALAN participe activement à la mise en œuvre du Plan National des Maladies Rares (voir page 38). ALAN se coordonne avec les responsables gouvernementaux et publie des déclarations pour attirer leur attention sur des problèmes spécifiques, tels que l'accès aux traitements pendant la pandémie, l'accès à la vaccination contre la COVID-19 ou encore le transport scolaire pour les enfants ayant des besoins spécifiques. 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 et éducatif.

Les partenariats internationaux

Pour défendre les intérêts de toutes les personnes touchées par une maladie rare, ainsi que 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, aux campagnes de sensibilisation et aux initiatives de lobbying.

L'autonomisation des patients

ALAN vise à faire en sorte que les personnes vivant avec une maladie rare trouvent les ressources personnelles et la confiance nécessaires pour prendre les décisions et les actions affectant leur santé et leur bien-être. Ainsi, ALAN organise régulièrement des sessions d'information, des formations pédagogiques et des ateliers intéressants la communauté des maladies rares.

ALAN encourage également la participation à certaines enquêtes internationales auprès des patients pour assurer la reconnaissance des intérêts des patients dans l'opinion publique, la politique et la société, ou orienter les changements de politique, comme les enquêtes Rare Barometer Voices d'EURORDIS.

Les actions de mobilisation



actions
de plaidoyer
national

Groupes de travail du Plan National Maladies Rares

Tout au long de l'année

Participation de l'équipe et du conseil d'administration à 9 groupes de travail (voir article page 38)

Groupes de travail nationaux sur les thèmes du handicap et du sport de santé

Tout au long de l'année

Participation de Daniel Theisen aux groupes de travail de la plateforme handicap de la FEDAS, du Conseil Supérieur pour Personnes Handicapées et de la Fédération des Associations de Sport de Santé (FLASS)

Présentation annuelle du Plan National Maladies Rares

26 février 2021

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

Rapport sur la vaccination COVID-19 des personnes avec maladies rares

9 juin 2021

Publication des résultats d'une enquête anonyme pour analyser l'effectivité de la campagne de vaccination contre le COVID-19 pour la communauté rare au Luxembourg



actions
de plaidoyer
national
(suite)

Lettre publique concernant la crise sanitaire liée au COVID-19

1 décembre 2021

Initiation et publication d'un appel à la vigilance, à la solidarité et au respect, tout en rappelant les faits essentiels qui caractérisent la crise sanitaire, co-signé par 9 autres associations de patients.

Plaidoyer pour les personnes vivant avec une maladie rare dans le cadre de la crise sanitaire

Tout au long de l'année

Plusieurs correspondances avec le ministère de la Santé et la Direction de la Santé sur divers aspects, dont le plaidoyer pour un accès prioritaire à la vaccination de certains groupes de personnes concernées par des maladies rares et la proposition de collaboration étroite avec les autorités concernant certains aspects de la gestion de la crise sanitaire.

Webinaire ALAN : La vaccination contre la COVID-19

19 février 2021

Organisation d'un webinaire avec Dr Michel Hoffmann du Centre Hospitalier du Nord (CHdN)

Webinaire ALAN & EUPATI : Pharmacovigilance

27 mars 2021

Organisation d'un webinaire avec Dr Anne-Cécile Vuillemin, Responsable de Pharmacovigilance au Ministère de la Santé
16 participants

Webinaire ALAN & EUPATI : Essais cliniques

24 avril 2021

Organisation d'un webinaire avec Glòria Montañés du CIEC (Centre d'Investigation et d'Epidémiologie Clinique) au LIH (Luxembourg Institute of Health)
13 participants

Webinaire ALAN & EUPATI : Consentement Éclairé

15 mai 2021

Organisation d'un webinaire avec Dr Catherine Boisanté, présidente du Comité national d'éthique de recherche (CNER), et Malika Pailhès, gestionnaire scientifique et administratif du CNER
13 participants

Atelier ALAN « exprimer ses émotions par la peinture »

19 juin 2021

Organisation d'un atelier, mené par Victor Tricar, visant à explorer et exprimer le noyau individuel unique que nous appelons le « Je », à travers l'art.
6 participants

Atelier ALAN « exprimer ses émotions par le mental »

3 juillet 2021

Organisation d'un atelier, mené par Dunja Grunow, visant à faire découvrir des techniques de relaxation et de visualisation personnelle pour mieux reconnaître et accepter les signaux corporels et mentaux liés à sa situation émotionnelle.
11 participants



actions
d'autonomisation



actions
de plaidoyer
international

Rare2030 Final Policy Conference

23 février 2021

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

EURORDIS European patient advocacy groups (ePAG) joint working groups

22 mars, 26 mai, 16 juin, 27 septembre 2021

Participation au groupe de travail « connecting patients to European Reference Networks » par Sarah Weiler

EURORDIS Membership meeting/General Assembly

12, 13 & 14 mai 2021

Participation au meeting et à l'assemblée générale d'EURORDIS de Shirley Feider-Rohen, Antoni Montserrat Moliner et Daniel Theisen

EURORDIS webinar : Access to COVID-19 Vaccines

20 mai 2021

Participation de Daniel Theisen

Lettre de sollicitation de soutien aux membres du parlement européen

19 juillet 2021

Envoi de lettres demandant le soutien des membres luxembourgeois du parlement européen dans la cadre du projet Rare2030 et de la campagne #30millionreasons

Lettre de sollicitation pour soutenir une résolution des Nations Unies

10 septembre 2021

Envoi d'une lettre aux ministères de la santé, de la sécurité sociale, des affaires étrangères et à la représentation permanente du Luxembourg auprès des Nations Unies, demandant à ce que le Grand-Duché de Luxembourg soutienne l'adoption d'une résolution de l'Assemblée générale des Nations Unies concernant les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec une maladie rare ainsi que leurs familles

Webinaire : Rare2030 survey findings

18 octobre 2021

Participation au webinaire présentant les résultats d'une grande enquête sur l'avis des personnes vivant avec une maladie rare sur les politiques qui peuvent avoir un impact sur leur vie, notamment dans le domaine de la prise en charge et de la recherche

Screen4Care

19, 26 et 27 octobre 2021

Participation de Daniel Theisen, sous mandat d'EURORDIS, aux réunions de lancement du projet de recherche européen « Screen4Care »

Council of National Alliances organisé par EURORDIS

08 & 09 novembre 2021

Participation aux réunions annuelles des alliances nationales, ainsi qu'aux réunions « catch-up » mensuelles

Rare Conversations Conference

09 novembre 2021

Participation à la conférence qui visait à encourager le dialogue entre législateurs, industrie, académie, et patients.

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 de la mission d'ALAN. En 2021, ALAN a lancé deux grandes campagnes de sensibilisation, afin d'informer sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées, afin de donner un signe fort de communauté et de lutter contre les préjugés.



Lancement de l'action « Light It Up » (d.g.à.d.) : Patrick Goldschmidt, Shirley Feider-Rohen, Paulette Lenert

Light It Up

Le 28 février 2021 a eu lieu la 14e Journée internationale des maladies rares (Rare Disease Day), une journée de sensibilisation célébrée dans plus de 100 pays. En 2021, la campagne menée par ALAN et ses partenaires, était axée sur l'illumination de bâtiments phares : un signe de communauté et de solidarité.

Le lancement officiel de l'action « Light It Up » a eu lieu le 24 février 2021 avec l'illumination du château d'eau du Ban de Gasperich en présence de Madame Paulette Lenert, ministre de la Santé, et Monsieur Patrick Goldschmidt, échevin de la Ville de Luxembourg, responsable en matière d'intégration pour personnes à besoins spécifiques.

En plus du château d'eau, dix autres bâtiments phares à Luxembourg-ville, Esch-sur-Alzette, Mamer, Ettelbruck, Wiltz et Schengen étaient illuminés dans les couleurs en rose, vert, violet et bleu la dernière semaine de février 2021. L'illumination de ces bâtiments était accompagnée d'une campagne intensive sur les réseaux sociaux.



Héros invisibles



« La force d'un vrai super-héros est invisible. Tout comme beaucoup de maladies rares. » C'était le slogan sous lequel ALAN et son partenaire, l'a.s.b.l. EDS Lëtzebuerg, avaient lancé leur campagne de sensibilisation en ligne « Héros invisibles » en septembre 2021. La campagne visait à déconstruire les préjugés et à améliorer la prise de conscience au sujet des maladies rares et invisibles.

Pendant tout le mois de septembre, les héros invisibles – des adultes et enfants vivant avec diverses maladies rares – affichaient leur superpuissance en présentant leur maladie, et en exprimant leur devise et leur plus grand souhait.



Couverture de Presse

Abby alias **Sunshine girl**

ALTER: 11

KRANKHEIT: Rara (Gendefekt TY1)

SYMPTOMER: Dystonie, Muskelzucken, Krämpfe

SUPERPOWER: Dauerhaft strahlen a frou

LIEWENSMOTTO: Always smile no matter what

GRÖSSTE WUNSCH: Dänner kënne se goen, dunn a wéi eien weh, wéi gléck

Campagne Onsiichtbar Helden

Stephanie alias **Roude Blëtz**

ALTER: 36

KRANKHEIT: Morbus Addison

SYMPTOMER: Müdigkeit, Ohnmacht, Zitterkrämpfe, Appetitverlust, Täg an de Gelenker

SUPERPOWER: Steh-auf-Mensch

LIEWENSMOTTO: Huel et weh et kënnst, du kënnt et sonder net dänner

GRÖSSTE WUNSCH: Net dänner an eng Tazung gëtt et se gëtt

Campagne Onsiichtbar Helden

Lynn alias **SuperMOM**

ALTER: 33

KRANKHEIT: Morbus Behcet

SYMPTOMER: Aphthen am Mund, Entzündung vum Wa-Darm-Trakt, Entzündungen an de Gelenker, Thrombophlebitis

SUPERPOWER: Power of Endurance

LIEWENSMOTTO: Wer kämpft, kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren

GRÖSSTE WUNSCH: Genesener fir d'Famill

Campagne Onsiichtbar Helden

Jean-Paul alias **Chiari Warrior**

ALTER: 56

KRANKHEIT: Multinoduläre Antriebs Chori Typ 1

SYMPTOMER: Töng, Schwindel, Müdigkeit, Verdauungs, Schlaf, Kompression vum Nervus an den Rückenmark, Bewusstseinsverlust

SUPERPOWER: Facht an Mächt

LIEWENSMOTTO: En Tag ass Lachde ass se verlorenen Tag

GRÖSSTE WUNSCH: Versteedenecht vum den Dokteren a vum den Dokteren

Campagne Onsiichtbar Helden

Samantha alias **Wandergirl**

ALTER: 10

KRANKHEIT: Ehlers-Danlos Syndrom

SYMPTOMER: Hyperflexibilität, Anzeichen, blaue Flecken, Skalen, Asthma...

SUPERPOWER: Damm Froe stellen

LIEWENSMOTTO: Erleichter der net de Kapp, weil du huet joen een

GRÖSSTE WUNSCH: een Heilmittel

Campagne Onsiichtbar Helden

Samantha alias **Phoenizia**

ALTER: 34

KRANKHEIT: Myasthenia Gravis

SYMPTOMER: Muskelschwäche, Tränen aus der Vision a nimm Schilddrüse, Oesophagus, Schilddrüse beim Essen

SUPERPOWER: + Le bonheur de remettre de ses couleurs après s'être assombri.

LIEWENSMOTTO: Wer kämpft kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren

GRÖSSTE WUNSCH: Huel laang fir meng Kanner de Sins

Campagne Onsiichtbar Helden

Ben alias **Super Bo**

ALTER: 6

KRANKHEIT: Ehlers-Danlos Syndrom

SYMPTOMER: Blauwunde, Hyperflexibilität, Taktgefühl

SUPERPOWER: Nervos

LIEWENSMOTTO: Stuek sinn, bedarf dänner nimm spästest

GRÖSSTE WUNSCH: Jacht et mer besser goet

Campagne Onsiichtbar Helden

Alexandra alias **Ninja**

ALTER: 33

KRANKHEIT: Muskeldystrophie mit Cataplexien & restless legs syndrome

SYMPTOMER: Exzessive, brutal a plötzliche Muskelzuckungen, plötzliche Verdrück vum Muskeltonus, Schlafparalyse mit Halluzinationen, schlechte Schlafqualität mit schlaflosen Nächten

SUPERPOWER: Abhängigkeit Ostrakalen neuemachen

LIEWENSMOTTO: Only the sky is my best

GRÖSSTE WUNSCH: Een Heilmittel, vorersticht dänner, mit Verständnis, dass de Staat d'Leit net all an een Döppe gëtt

Campagne Onsiichtbar Helden

Jessica alias **Babbelkräsch**

ALTER: 36

KRANKHEIT: Ehlers-Danlos Syndrom

SYMPTOMER: Hyperflexibilität, Anzeichen, Gelenksweh, Müdigkeit, Entzündungen, Asthma, Allergien, Licht-Gedächtnisverlust, Verdauungsprobleme...

SUPERPOWER: nervig Lach

LIEWENSMOTTO: Liewen a liewe besser

GRÖSSTE WUNSCH: Mit Verständnis bei den Dokteren an bei de Mammchen

Campagne Onsiichtbar Helden

Marielle alias **Beicknigin**

ALTER: 31

KRANKHEIT: Glomerulonephritis

SYMPTOMER: schwarze Muskelkraft, Töng, kann Gefühl an de Bein, Färs, Zähne, a Fingern, Gleichgewichtsindeklar, schnell Erstschlaf, ungewöhnlich Tales

SUPERPOWER: mit Lachen, meng Empathie, meng Geduld

LIEWENSMOTTO: Throw kindness around like confetti

GRÖSSTE WUNSCH: am Eckschiff mit Körperliche Kraft se kann, fir mit Licht dänner d'Leit können se goen

Campagne Onsiichtbar Helden

Sylvie alias **Super Moma**

ALTER: 57

KRANKHEIT: EPP (Erythropoetische Protoporphirie)

SYMPTOMER: Extremst Töng wenn sich an d'Sonne lacht, dass gëtt Joer lach

SUPERPOWER: Mächt sinn

LIEWENSMOTTO: Hi de Courage verliere

GRÖSSTE WUNSCH: Mit Empathie Mächt fir d'Erkenntnis vum seelene Krankheiten

Campagne Onsiichtbar Helden



presse écrite
imprimée

- | | |
|------------|--|
| 15 février | Lëtzeburger Journal - L'incertitude, ce compagnon fidèle |
| 22 février | Luxemburger Wort – Mit zwei Meilensteinen ins neue Jahr |
| 23 février | L'Essentiel – Des illuminations en couleurs |
| 24 février | Le Quotidien - Maladies rares : «Nous faisons tout pour ne pas être oubliés» |
| 24 février | Luxemburger Wort - Mit Farben gegen seltene Krankheiten |
| 25 février | Tageblatt – Wees Du, firwat's Du mech ukucks wéi e grénge Marsmännchen |
| 28 février | L'Essentiel - «J'aime la vie», rester positif malgré la maladie |
| 28 février | Tageblatt - Tag der seltenen Krankheiten / Auf der Suche nach Gewissheit |
| 01 mars | Luxemburger Wort - Mit positiver Lebenseinstellung gegen die seltene Krankheit |
| 15 mars | Gemegebuet Gemeng Schengen - #RareDiseaseDay 2021 |
| 31 mars | City Magazine – Sensibilisation aux maladies rares |
| 01 avril | Mamer Gemegebuet – Illumination : Journée des maladies rares |
| 15 avril | Muselzeitung – Light It Up |
| 29 juin | Luxemburger Wort – Covid-19 als zusätzliche Belastung |
| 11 octobre | Revue – Seltene Krankheiten und die Kampagne "Unsichtbare Helden" |



radio

- | | |
|--------------|--|
| 20 février | Radio 100,7 - Rendez-vous um Weekend |
| 26 février | Eldorado - "Et dauert 4-5 Joer bis een eng Diagnos kritt » |
| 27 février | Eldorado - "Net all Kranke gesäit och krank aus" |
| 28 février | Podcast « In conversation with Lisa Burke » - "It's not rare to have a rare disease" |
| 17 mai | IGEL Podcast - Wat ass ALAN? |
| 16 septembre | RTL Radio – Campagne Onsiichtbar Helden |
| 21 septembre | Radio ARA -Bistro: Onsiichtbar Helden |
| 12 novembre | Péiteng on Air – Wichteg Evenementer mam Cora (inauguration ALAN) |



télévision

- | | |
|------------|---|
| 23 février | RTL Télévision – De Magazin : Portrait vum Noémie Desquiotz-Sunnen |
| 28 février | RTL Radio & Télévision - Internationalen Dag vun de rare Krankheiten: En Temoignage vun enger Betroffener |



presse écrite
en ligne

- | | |
|------------|---|
| 24 février | RTL Today - Buildings light up at 7pm to mark International Rare Disease Week |
| 25 février | Chronicle.lu - Luxembourg "Lights It Up" for Rare Disease Day |
| 28 février | RTL Today - 30,000 Luxembourg residents affected |
| 28 février | RTL 5 Minutes - Plusieurs bâtiments emblématiques illuminés pour la journée mondiale des maladies rares |
| 28 février | Moien.lu - Internationalen Dag vun de seelene Krankheiten: Ëm 30.000 Lëtzebuerg si betraff |
| 19 octobre | Chonicle.lu - ALAN Non-Profit for Rare Diseases Inaugurates New Premises |

LE PLAN NATIONAL MALADIES RARES

Le premier Plan National Maladies Rares (PNMR) 2018-2022 vise à assurer aux personnes vivant avec une maladie rare et à leurs proches un accès équitable au diagnostic, une prise en charge médicale et psycho-sociale adaptée, une prise en charge par l'assurance maladie et l'assurance dépendance large et égalitaire, ainsi que la possibilité de satisfaire les besoins et désirs d'épanouissement scolaires, professionnels et personnels des personnes concernées.

Afin d'atteindre cette mission, les objectifs, mesures et actions du PNMR, ont été développés autour de cinq axes stratégiques : 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).



Le rôle d'ALAN

En tant qu'alliance nationale représentant les personnes concernées par une maladie rare au Luxembourg, les membres de l'équipe opérationnelle et du Conseil d'Administration d'ALAN contribuent activement avec leur expertise au Comité National Maladies Rares, ainsi qu'au sein de 9 groupes de travail du PNMR. Il s'agit de thématiques diverses comme par exemple: l'approche pluridisciplinaire, la sensibilisation, la prise en charge et le remboursement, le mapping des ressources, la codification des maladies rares. En 2021 les groupes de travail

du PNMR se sont réunis régulièrement afin d'avancer sur les différents objectifs. En plus de poursuivre les travaux sur les initiatives existantes comme la Cellule de Coordination et le Hub National des Réseaux Européens de Référence (voir interview page 24), deux objectifs majeurs ont été implémentés en 2021 dans le cadre du PNMR ; la publication du guide d'orientation et la mise en place du screening des cardiopathies congénitales graves à Luxembourg.

Le Guide d'orientation

Fin 2020, le premier « Guide d'Orientation Luxembourgeois pour les Personnes vivant avec une Maladie Rare » a été publié. Le guide indique aux personnes et aux familles concernées les services et aides disponibles dans différents domaines (médecine, sécurité sociale, école, aides financières etc.) et les oriente dans leurs démarches.

Ce guide est complémentaire à l'Infoline Maladies Rares Luxembourg que les personnes concernées peuvent contacter en cas de questions ou de besoin de soutien. Le guide a été élaboré par un groupe de travail, mené par Gwennaëlle Crohin, Chef du service de consultation psycho-social d'ALAN, et par Dr Marguerite Leches, Médecin chef du service d'Evaluation et de Rééducation Fonctionnelles du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL).

La mise en place du screening des cardiopathies congénitales

Les mesures du PNMR incluent 1) l'amélioration du programme actuel de dépistage prénatal, et 2) la mise à jour du programme de dépistage néonatal. Dans ce cadre, un processus de dépistage des cardiopathies congénitales graves a été mis en place. Depuis janvier 2022, ce dépistage est effectué dès la naissance au sein de toutes les maternités et à domicile par des sage-femmes. Le projet est réalisé avec le soutien de l'Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques (ALAE).



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

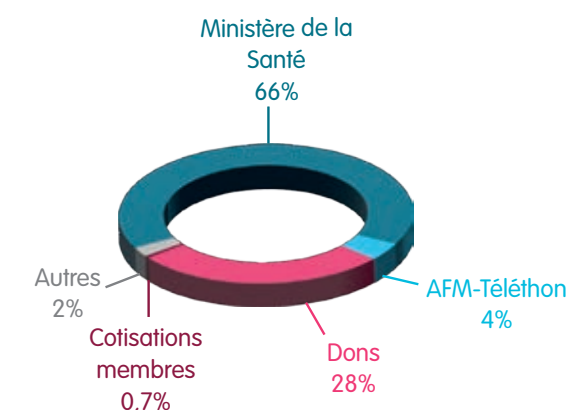
LES ASPECTS FINANCIERS

Fin 2021 le personnel d'ALAN comptait 10 personnes pour un total de 8.5 équivalents temps-pleins. Le soutien financier du Ministère de la Santé représentait 66% des recettes, couvrant le poste de directeur 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 et de la mission de coordination psycho-sociale mises en place dans le cadre du Plan National Maladies Rares, ALAN a reçu un soutien pour la coordination de l'Alliance Nationale maladies rares.

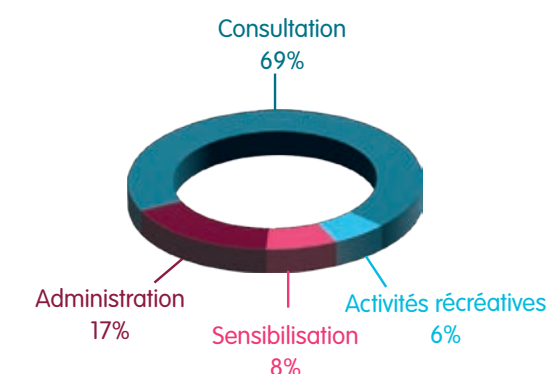
L'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon), partenaire important d'ALAN depuis 2004, soutient l'association grâce aux fonds collectés par le TELETHON Luxembourg. Ce dernier est organisé tous les ans par le Lions District 113 - Grand Duché de Luxembourg et la Fondation Lions Luxembourg.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

ALAN reste fort tributaire des dons de particuliers, d'entreprises, de structures scolaires et parascolaires et d'associations de bienfaisance. Ces dons représentent plus d'un quart des recettes en 2021 et ont permis de financer avant tout les activités physiques et récréatives, ainsi que les activités de sensibilisation. C'est grâce à la contribution de nombreux bénévoles que les coûts générés par le service loisir et les activités de sensibilisation peuvent être comprimés au maximum.

RECETTES 2021



DEPENSES 2021



MERCI

« Individuellement nous sommes
une goutte d'eau.
Ensemble nous sommes un océan. »
- Ryunosuke Satoro, poète japonais -

Merci aux organisations et individus qui assurent la durabilité de nos services par leur soutien financier et leurs dons :

- le Ministère de la Santé ;
- AFM-Téléthon, Lions District 113 - Grand Duché de Luxembourg et Fondation Lions Luxembourg ;
- les entreprises et associations qui ont organisé des événements ou des collectes de fonds au bénéfice d'ALAN ;
- toutes les familles et les personnes qui ont fait un don ou ont organisé une collecte de fonds.

Merci à nos bénévoles pour leur engagement, leur temps et leur expertise. C'est grâce à eux que nous avons pu réaliser tant d'activités récréatives et d'événements de sensibilisation.

Merci à nos multiples partenaires qui nous ont soutenu dans différents aspects essentiels à la réalisation de nos missions :

- EURORDIS – une source constante d'inspiration, de motivation et de soutien ;
- les professionnels du secteur médico-psycho-social, notamment dans les ministères, les hôpitaux et le Laboratoire National de Santé ;
- les acteurs du Plan National Maladies Rares ;
- les politiciens et ministères qui ont soutenu nos actions de plaidoyer et s'engagent pour créer un meilleur avenir pour les personnes vivant avec une maladie rare ;
- les communes qui nous soutiennent, notamment la commune de Mamer, la commune de la Ville de Luxembourg,

- la commune de Roeser, la commune d'Erpeldange-sur-Sûre, la commune de Wiltz ;
- les organisations et communes qui ont participé au Rare Disease Day ;
- les associations et personnes qui nous ont aidé à réaliser nos activités récréatives, notamment ASA asbl, l'Association Thérapie Equestre, le Bricher Paerdsstall, le Rehazenter et ses experts, Dunja Grunow ;
- les autres associations de patients avec lesquelles nous collaborons sur divers projets ;
- tous les autres partenaires et fournisseurs qui nous ont aidé à assurer le bon fonctionnement de nos activités.

Merci à la communauté des maladies rares qui nous inspire et nous encourage de poursuivre notre objectif commun, celui de créer un avenir où personne ne sera laissée de côté, particulièrement :

- nos membres pour leur fidélité et leur confiance ;
- les « ambassadeurs maladies rares » qui soutiennent notre travail de sensibilisation en témoignant courageusement de leur vécu ;
- les associations de patients pour maladies rares spécifiques pour leur précieuse collaboration et inspiration.

Ensemble, nous sommes plus forts !





Reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 29 avril 2000

Registre de commerce : F 22 42

Agréments : SANTE 2021/19 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 social : 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