



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2022

SOMMAIRE

2022 en chiffres.....	2
Le mot de la Présidente	4
Le mot du Directeur.....	6
L'association.....	8
3 questions à nos bénévoles	
Le service de consultation.....	14
Les statistiques	
Le service d'activités récréatives.....	22
L'alliance nationale maladies rares.....	26
3 questions à Denise de Waal	
La sensibilisation.....	32
Le Plan National Maladies Rares.....	38
Ensemble, plus forts !.....	40
Les aspects financiers.....	41
Merci.....	42

698

demandes de soutien reçues

56

bénévoles

20

actions de plaidoyer
& d'autonomisation
de patients

7 actions régulières

13 actions spécifiques



421

demandes via
l'infoline nationale



1137

prestations de suivi
psycho-social



295

maladies différentes
révisées par le service
de consultation

6

activités récréatives
et sportives régulières



164

participants



3

grandes actions de
sensibilisation

373

membres

2022

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

C'est avec une certaine émotion que je m'adresse à vous aujourd'hui, pour ma dernière contribution en tant que présidente d'ALAN-Maladies Rares Luxembourg. Ces treize dernières années ont été comparables à des montagnes russes, mais chaque instant en valait la peine ! Je suis très reconnaissante pour toutes les expériences que j'ai accumulées, les nombreuses personnes inspirantes que j'ai rencontrées et, avant tout, je suis très fière des réalisations de notre organisation.

ALAN-Maladies Rares Luxembourg est devenue une communauté respectée dans le domaine des maladies rares, avec un Conseil d'Administration diversifié et dévoué, une équipe professionnelle compétente et attentionnée, des freelances motivés, des bénévoles assidus, des donateurs et sponsors fidèles et de nombreux ambassadeurs maladies rares remarquables !

Lentement, mais sûrement, nous avons construit une communauté forte grâce à des échanges et une collaboration étroite avec les responsables politiques, les organisations de maladies rares, les professionnels de santé, les chercheurs et les institutions au Luxembourg et au-delà.

Je remercie tout particulièrement les Ministres de la Santé : Mars di Bartolomeo, Lydia Mutsch, Etienne Schneider et Paulette Lenert pour leur encouragement inlassable et leur support inestimable ! Un grand merci également à l'AFM Téléthon, au Lions District 113 ainsi qu'à la Fondation Lions pour leur soutien inconditionnel durant toutes ces années !

Je me suis parfois posé la question où nous en serions sans le support d'EURORDIS, notre mentor, notre guide, notre source d'inspiration. Grâce à l'impulsion d'EURORDIS, les conférences EUROPLAN (2013 et 2017) ont pu être organisées, promouvant la création du premier Plan National Maladies Rares en 2018. Par la suite, avec l'inauguration du « National Hub » intégrant les Réseaux de Référence Européens, encore un jalon a été franchi permettant un accès plus rapide et plus équitable au diagnostic, aux soins de santé et à la recherche.

Pour autant, nous ne sommes pas encore au bout du chemin. Pourquoi devons-nous aller encore plus loin ?

Parce que nous croyons fermement que chaque personne atteinte d'une maladie rare mérite d'être reconnue, respectée et soutenue, non seulement pour mener une vie épanouie malgré des multiples défis et des perspectives incertaines, mais aussi pour qu'elle puisse devenir un partenaire informé et apprécié.

Comme nous le savons tous, le changement ne se fait jamais du jour au lendemain. C'est un long processus, que j'aimerais comparer à la Procession Dansante d'Echternach. Ou comme Judy Heumann, défenseure américaine des droits des personnes handicapées (1947-2023) l'a magnifiquement résumé : « Change never happens at the pace we think it should. It happens over years of people joining together, strategizing, sharing, and pulling all the levers they possibly can »

C'est dans cet esprit que je vous souhaite à toutes et à tous force et persévérance pour poursuivre notre ambitieuse mission. Together we are stronger !

« Je suis très reconnaissante pour toutes les expériences que j'ai accumulées, les nombreuses personnes inspirantes que j'ai rencontrées et, avant tout, je suis très fière des réalisations de notre organisation. »



Shirley Feider-Rohen
Présidente



LE MOT DU DIRECTEUR

Chères amies, Chers amis de notre « communauté rare »,

On peut dire sans hésiter que l'année 2022 a été marquée par un retour au plein régime des activités d'ALAN. Je dirais même plus, car notre association a connu un véritable coup d'accélérateur à plusieurs niveaux. Tout d'abord, les demandes de soutien de personnes concernées par une maladie rare adressées à notre service de consultation psycho-social (au nombre de 698) ont connu une progression de 24% par rapport à 2021 (voir page 17). Quand on pense qu'en même temps les ressources humaines de notre service sont restées stables, on comprend pourquoi notre équipe est amenée à gérer une pression croissante et que les délais d'attente s'allongent, ce qui n'est pas à l'avantage des patients qui nous sollicitent. Sur le graphique qui illustre l'évolution des demandes au cours des années passées (p. 17) on remarque clairement l'effet positif du Plan National Maladies Rares (PNMR) mis en place en 2018, le premier pour le Luxembourg et auquel ALAN contribue significativement. Le PNMR semble révéler davantage les besoins réels du terrain et illustre l'importance du travail réalisé par tous les acteurs impliqués dans ce projet. L'équipe d'ALAN en fait l'expérience au quotidien, par exemple dans la gestion de l'Infoline Nationale Maladies Rares ou la collaboration avec les spécialistes du Hub ERN¹ au Centre Hospitalier de Luxembourg, dans le cadre de la Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale.

Un autre fait marquant de 2022 est la prise de fonction de notre coordinatrice de l'Alliance Nationale Maladies Rares, Denise de Waal. Rappelons au passage qu'ALAN est reconnue depuis 2005 comme Alliance Nationale par EURORDIS, fédération européenne regroupant

plus de 1000 associations de maladies rares en Europe et au-delà. Fin 2021 ALAN a officiellement reçu confirmation de ce mandat au niveau national par le ministère de la santé dans le cadre du PNMR. Comme vous pourrez le lire à la page 30, Denise a le profil parfait pour rencontrer nos objectifs en la matière, à savoir organiser le travail de l'alliance et la collaboration avec les autres associations luxembourgeoises, poursuivre nos actions de plaidoyer au niveau national et international et contribuer aux travaux du PNMR sur les sujets concernant l'alliance.

Pour rebondir sur ce qui précède, citons brièvement quelques-unes des actions que nous avons pu démarrer en 2022 dans le cadre de l'Alliance Nationale. Avant tout, nous avons invité toutes les associations luxembourgeoises actives dans le domaine des maladies rares à nous rencontrer afin de mieux comprendre leurs objectifs, leurs difficultés particulières et leurs attentes par rapport à l'Alliance Nationale. Ensuite, en collaboration avec certaines d'entre elles, nous avons pris position par rapport au projet de loi 8016 qui définit, entre autres, les conditions dans lesquelles une personne employée au Luxembourg pourra bénéficier du congé d'aidant pour porter assistance à un proche nécessitant une aide considérable pour raison médicale. Finalement, ensemble avec 6 autres associations de maladies rares, ALAN a publié une prise de position commune (voir page 27) concernant le développement du secteur des maladies rares au Luxembourg pour les prochaines années. Comme vous le savez peut-être, le PNMR arrive à son échéance cette fin année. Il est donc de notre devoir de solliciter les décideurs politiques pour garantir la poursuite des actions en faveur des personnes concernées par une maladie rare grâce à la mise en place d'un 2e PNMR, dans la

foulée du premier. Sans la poursuite de nos efforts, nous risquerions de perdre la belle dynamique des acteurs impliqués depuis plusieurs années et une partie des progrès accomplis jusqu'ici. N'oublions pas que cette année sera aussi marquée par les élections communales en juin et législatives en octobre. Restons donc ensemble et forts, car il y a de ces rendez-vous qu'il ne faut pas rater...

« Il est donc de notre devoir de solliciter les décideurs politiques pour garantir la poursuite des actions en faveur des personnes concernées par une maladie rare grâce à la mise en place d'un 2e PNMR dans la foulée du premier. »

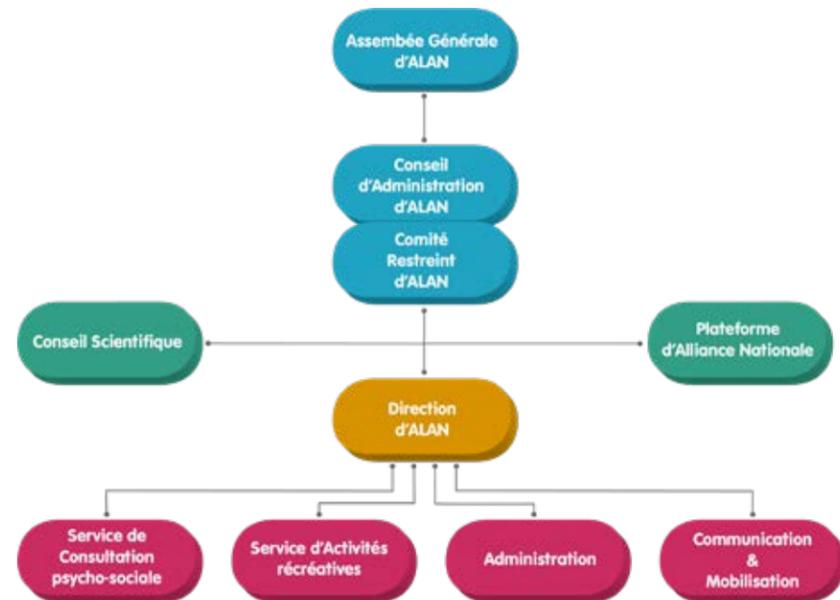
D. Theisen

Daniel Theisen, PhD
Directeur

1.- ERN, European Reference Networks : les 24 réseaux européens de référence ont pour mission mettre en relation les prestataires de soins de santé en Europe par des réseaux virtuels, qui visent à proposer les meilleures options de traitement possibles aux personnes vivant avec une maladie rare.

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 ;
- **fédère les associations** œuvrant dans le domaine de maladies rares spécifiques en

tant qu'alliance nationale, afin d'assurer la reconnaissance des intérêts des patients dans l'opinion publique, la politique et la société ;

- 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 ;

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 2022, les membres du Conseil d'Administration ont investi près de 400 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



ALAEC – Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques, représentée par Michel Colin
Membre



Jean-Marie Boden
Membre



Almuth Bredimus
Membre



Marc Feider
Membre



Antoni Montserrat-Moliner
Membre



Julie Scheidweiler-Darné
Membre



Anne Thoma
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-sociale



Martine Dondelinger
Assistante sociale



Suzanna Ferreira Fontes
Assistante sociale



Melanie Fonck
Assistante sociale



Paula Manniello
Assistante sociale



Hugo Leite
Psychologue
Psychothérapeute



Corinne Thill
Psychologue
Psychothérapeute



Denise de Waal, PhD
Coordinatrice Alliance
Nationale Maladies Rares



Sarah Weiler, PhD
Chargée de communication



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'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 2022 ALAN comptait 155 cartes de membre personnelle, 215 cartes de membre familiale et 3 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 56 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 Hartz
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
Marc Felten
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
Sonny Berg
Sophie Gidt
Susanne Loewen
Sylvie Klein-Engels
Tom Leclerc
Typhaine Braucourt
Vanessa Vorwerk
Yvi Kohnen



3 QUESTIONS À NOS BÉNÉVOLES

1

Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir bénévole auprès ALAN ?

« Je suis devenue bénévole après le décès de ma fille ayant une maladie rare. Pendant de longues années j'étais suivie par l'ALAN et je voulais redonner quelque chose de ma part et de mon temps libre. » *Mireille*

« Je voulais un bénévolat où je pourrais m'occuper d'enfants et d'adultes. » *Liette*

"Andeems de Service Psychologique mir während enger schwéierer Phase (definitiv Diagnose vun der Maladie rare, puer Pousséen) gehollef huet a mir Praktiken gewisen huet, wéi ech besser mat mentalen Problemer eens ginn, hunn ech decidéiert mech bei ALAN ze engagéieren. Esou ass énnert anerem och Iddi entstan fir reegelméisseg de Walk'n Talk ze organiséieren." *Jean-Paul*

"Eng perséinlech Engagement zu hunn an net nëmmen Suen ginn fir irgendwo ze hëllefen." *Ralph*

2

Comment décririez-vous votre expérience de bénévolat auprès d'ALAN ?

"Ech war vum éischten Kontakt mat ALAN begeeschtert vun dem haerzlechen Accueil an d'Angebot huet mir guet gefall: Begleedung an der Schwëmm am REHA-Zenter, ATE zu Monnerech, Präsenz u verschiddenen Info-Stänn, an elo zanter engem gudden Joer de Walk'n Talk." *Margot F.*

« Une expérience chaleureuse et participative, qui m'a fait connaître d'abord le travail d'ALAN, mais avant tout des personnes et des familles, qui malgré une vie difficile et une lutte journalière montrent une force et une volonté hors du commun. Leur attitude positive est une motivation dans des moments difficiles. » *Henri*

"Wéi mat gudd Kollegen (den Büro), vläicht soguer eng Famill mat den Léit, déi eng "Maldie rare" hunn." *Ralph*

« Etant bénévole auprès d'ALAN signifie d'être bien encadré par une équipe jeune, reconnaissante et à l'écoute de ses membres. » *Mireille*

3

Que signifie pour vous d'appartenir à la « communauté des maladies rares » ?

"Ech well de Groupe net méi mëssen, well mir (meng Fra an ech) vill néi Bekanntschaften an Frëndschaften geschloss hunn. Mir freeën eis de Groupe reegelméisseg erëm ze gesinn, an op Neits néi Léit kënnen ze léieren. Et fillt een sech net méi aleng an duerch de Groupe gëtt een mental gestärkt, et gëtt vill gelaacht, a gepotert." *Jean-Paul*

« Côtayer des malades et leurs familles, partager leurs sorts et leurs craintes tout en espérant pouvoir leur rendre des moments de bonheur tout comme ils nous en donnent. Participer à une vie de plus en plus « familiale » avec un échange individuel plus intime qui s'installe au fur et à mesure de nos rencontres. » *Henri*

« Ça me donne un sentiment bienfaisant surtout avec les petits. Leurs yeux brillants et leur joie sont le plus beau cadeau. » *Liette*

"Et ass mir als Haptmotivatioun drëms ganginge Menschen do ze begéinen wou sie eng Hëllef brauchen. Mee et ass vill méi wéi dat. Ech hun doriwer eraus, duerch déi gemeinsam Aktivitéiten nei Erfahrungen, nei Sichtweisen kennengeléiertet mech mir vill Freed a brengt mir perséinlech ganz vill. Doniewt énnerstézt d'Equipe vun ALAN hier Benevolen bei den Aktivitéiten a bitt professionnell Hëllef un do wou se gebraucht gett." *Margot F.*

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. Le service de consultation d'ALAN est gratuit et spécifiquement adapté 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

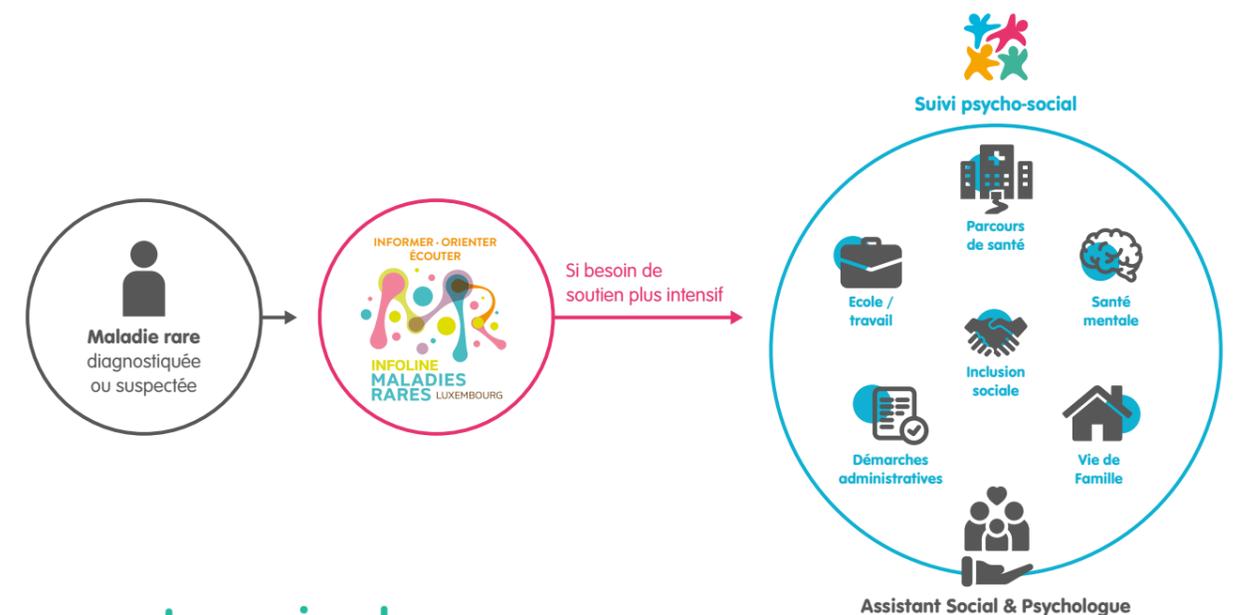
Une maladie est dite « rare » si elle touche moins de 1 personne sur 2000. Il existe plus de 6000 maladies rares différentes. Environ 5% de la population mondiale vit avec une maladie rare. Au Luxembourg, cela représente quelque 30 000 personnes. Beaucoup de ces maladies sont d'origine génétique et sont 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.



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

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 2018-2023 du ministère de la Santé.

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 2018-2023 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.

Le CNPS travaille en étroite collaboration avec le « Coordinateur National Médical » au sein de la « **Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale Maladies Rares** ».

Au cours de réunions hebdomadaires, cette cellule traite, coordonne et assure le suivi de toutes les demandes émanant des patients ou des professionnels des secteurs médico-thérapeutique et psycho-social, sans se substituer au rôle du médecin traitant ou des autres professionnels. La Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale Maladies Rares représente le relais, d'une part vers le service de consultation psycho-sociale d'ALAN, d'autre part vers le Hub de coordination des réseaux de référence européens (ERN) du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL).

Le CNPS a participé à **50 réunions de coordination** en 2022. 36 étaient des réunions hebdomadaires effectuées avec le Coordinateur National Médical du Hub. **104 patients** sont passés dans cette filière et ont été pris en charge par le CNPS ainsi que par le service de suivi psycho-social d'ALAN. Par sa mission, le CNPS a participé également à des réunions de coordination pluridisciplinaire (RCP) en génétique, des réunions d'échange avec le Centre pour le développement moteur (CDM) et une réunion d'échange avec l'ERN Endo du CHL.

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 :

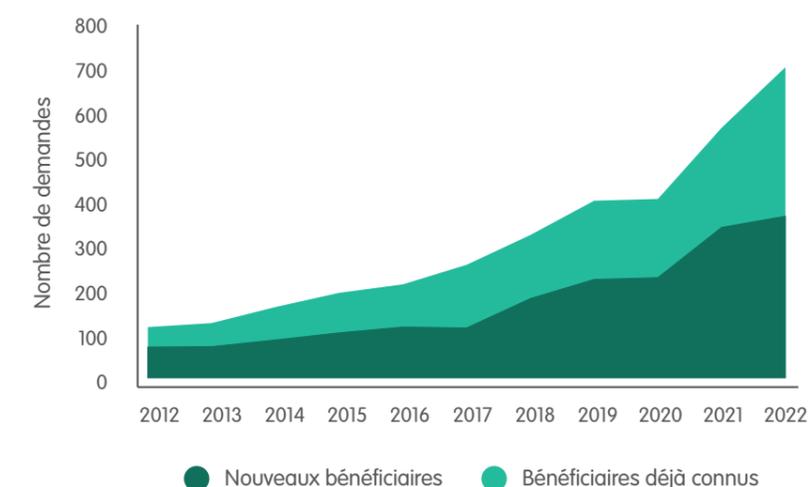
- **L'information sur la maladie** : donner accès aux patients à une littérature adaptée et à des sites de qualité où ils peuvent s'informer, les aider à comprendre et à envisager les conséquences de leur pathologie, etc. ;
- **Le parcours de santé** : à quels professionnels de santé s'adresser, quelles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

Les demandes en 2022

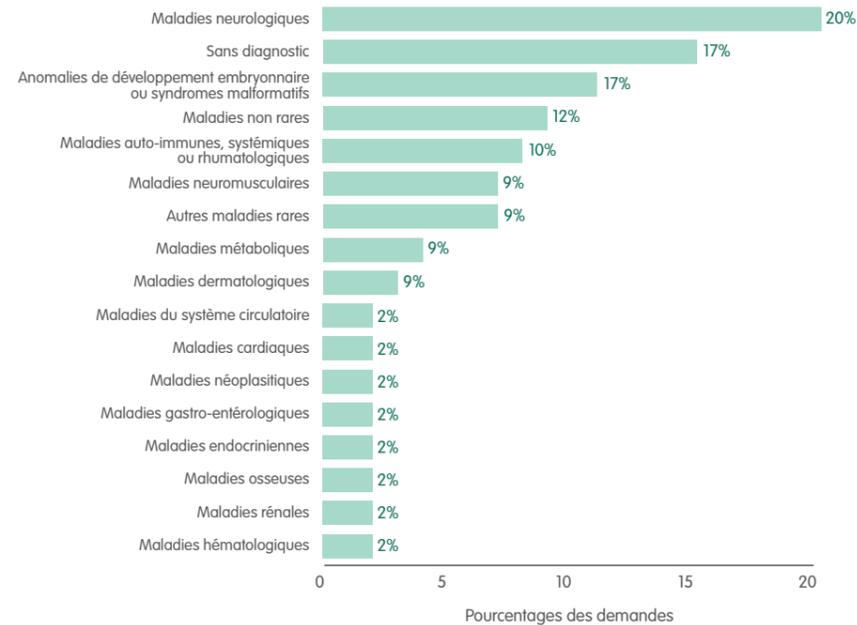
Nombre de demandes	
Nouveaux bénéficiaires	363
Bénéficiaires déjà connus	335
TOTAL	698

L'évolution des demandes

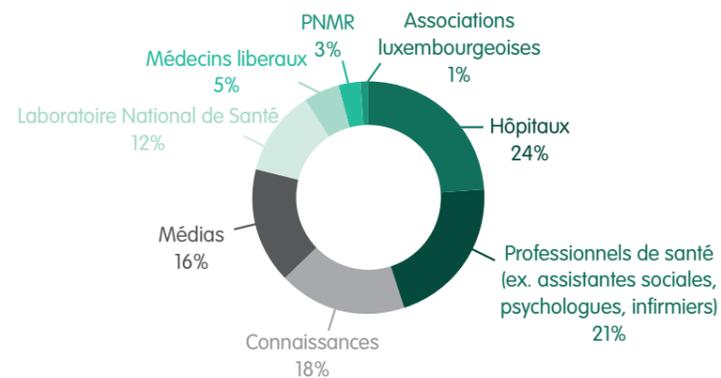


Le nombre de demandes a augmenté de 24% par rapport à 2021 et de 74% par rapport à 2020.

Les groupes de maladies des bénéficiaires

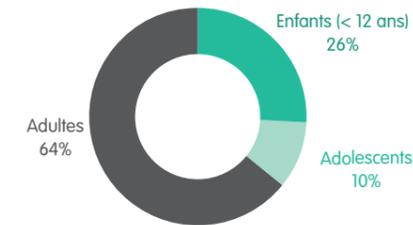


Les référents des demandes



34% des bénéficiaires découvrent ALAN à travers des connaissances ou les médias. 66% des bénéficiaires sont orientés vers le service de consultation d'ALAN par le secteur de la santé. L'augmentation des références par le secteur de la santé est due au renforcement des collaborations pluridisciplinaires et au bon fonctionnement de la Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale Maladies Rares.

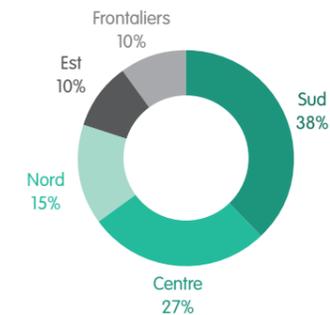
LES GROUPES D'ÂGES



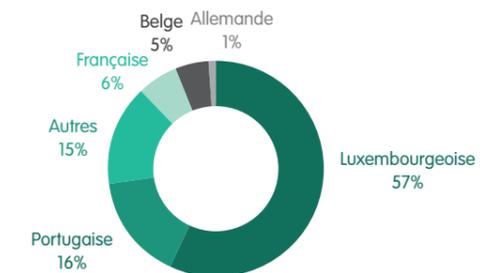
LES SEXES



LES RÉGIONS



LES NATIONALITÉS

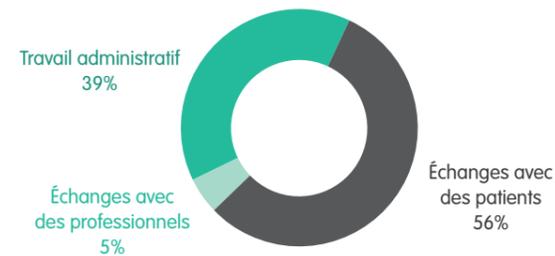


Plus d'un tiers des personnes qui ont obtenu du soutien du service de consultation d'ALAN sont des mineurs. Les différences observées entre les sexes sont probablement attribuables à des différences comportementales et/ou sociétales plutôt que des différences dues aux prévalences des maladies rares.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

Les données démographiques des bénéficiaires

Les prestations

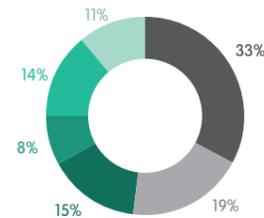
La répartition des tâches de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg



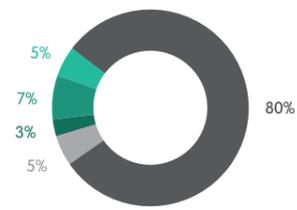
La majeure partie du temps de travail de l'Infoline est dédié à l'échange avec le demandeur, suivi par le temps consacré à la recherche d'informations. Des échanges avec d'autres professionnels du secteur médico-psycho-social sont parfois nécessaires pour apporter une réponse de qualité.

La répartition des tâches du service de suivi psycho-social

ASSISTANTS SOCIAUX



PSYCHOLOGUES



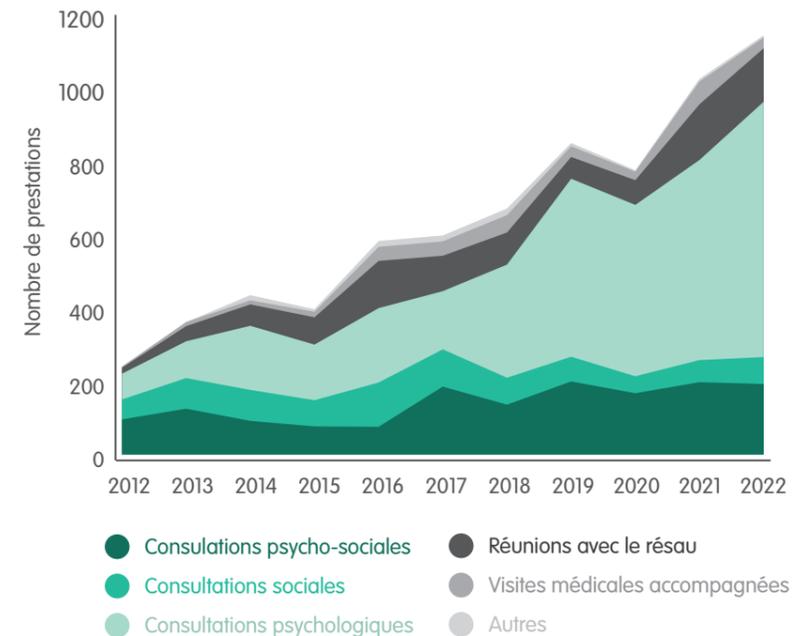
- Consultations
- Échanges avec des patients par téléphone ou email
- Échanges avec des professionnels
- Réunions avec le réseau & visites médicales accompagnées
- Travail administratif (ex. recherche d'informations, échanges internes)
- Réunions de la Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale Maladies Rares

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	191
Consultations sociales	73
Consultations psychologiques	693
Réunions avec le réseau	145
Visites médicales accompagnées	29
Autres	6
TOTAL	1137

Les prestations du service de suivi psycho-social en 2022 *



L'évolution des prestations *

x2

Le nombre de prestations psycho-sociales a doublé en 5 ans.

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

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.

34 séances
21 participants

Ferme pédagogique

En collaboration avec le Bricher Pärdsstall, ALAN organise 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



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
42 participants



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.

4 séances
19 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.

79 séances
18 participants



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.

12 sessions
51 participants

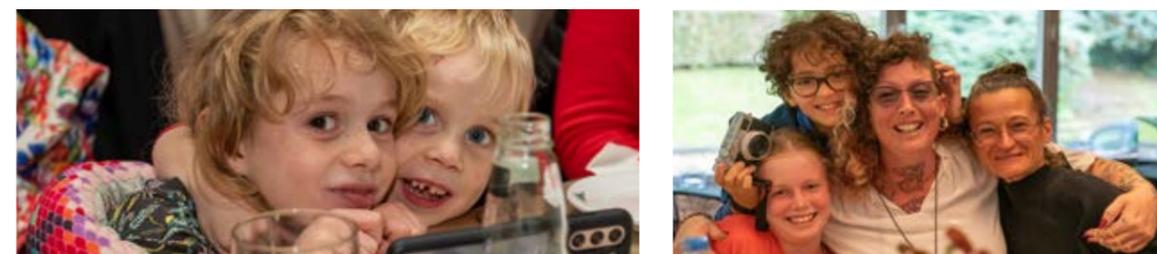
Événements socio-culturels

En octobre 2022, ALAN a organisé la fête familiale pour ses membres et bénévoles à l'Hôtel Bel-Air à Echternach. 66 personnes se sont rencontrées pour partager un repas convivial et découvrir les activités récréatives et sportives d'ALAN et de son partenaire Back To Sport.

La fête de Noël d'ALAN a été célébrée en décembre 2022 à la brasserie de l'écurie à Kockelscheuer. Autour d'une tasse de café et d'un morceau de gâteau, 67 adultes et enfants avaient saisi cette opportunité de s'échanger avec d'autres personnes et familles concernées par une maladie rare.



LA FÊTE
DE NOËL



LA FÊTE
FAMILIALE



L'ALLIANCE NATIONALE MALADIES RARES

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. Sur mandat du ministère de la Santé fin 2021, ALAN a officiellement mis en place le travail de l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR) au Luxembourg, afin de fédérer les acteurs majeurs dans le cadre des maladies rares et, en particulier, les associations de patients. Ainsi, l'alliance nationale vise à représenter les intérêts collectifs de la communauté des personnes vivant avec une maladie rare, tant au niveau national qu'europpéen, pour revendiquer une meilleure reconnaissance, l'égalité des chances et des changements politiques qui améliorent la qualité de vie des personnes concernées.



La plateforme d'alliance nationale

Afin de fixer le cadre opérationnel de la collaboration entre les associations participant à l'alliance nationale, ALAN a créé la « Plateforme d'Alliance » en 2022.

Les objectifs spécifiques de la plateforme sont :

- Réunir les associations de patients concernés par les maladies rares au Luxembourg via une mission partagée, notamment dans le cadre d'activités et de projets communs.
- Informer les associations de patients au Luxembourg sur des développements concernant les maladies rares au niveau national et international.
- Favoriser les échanges au sein du réseau dans un but de promotion des bonnes pratiques et d'enrichissement mutuel.
- Fournir des informations & suggestions à ALAN afin de représenter et de défendre les intérêts de « la communauté maladies rares » au niveau national, p.ex. dans le Plan National Maladies Rares (PNMR).
- Fournir des informations & suggestions à ALAN afin de représenter et de défendre les intérêts de « la communauté maladies rares » de Luxembourg au niveau international, p.ex. dans le Conseil des Alliances Nationales d'EURORDIS.

Le plaidoyer national

ALAN participe activement à la mise en œuvre du Plan National des Maladies Rares (PNMR). ALAN se coordonne et s'échange avec les responsables gouvernementaux pour attirer leur attention sur des thèmes spécifiques concernant les personnes avec une maladie rare, telle que le projet de loi 8016 sur le congé d'aidant.

Fin 2022, ALAN a rédigé un document de positionnement, lançant un appel afin que les maladies rares soient identifiées comme une des priorités de santé publique au Luxembourg et que le deuxième Plan National Maladies Rares (PNMR) puisse être adopté dès le début de 2024. Ce document est porté par 6 associations œuvrant pour des maladies rares spécifiques au Luxembourg et a été publié dans le cadre du Rare Disease Day 2023. Le document est disponible sur <https://alan.lu/fr/document-de-positionnement/>

De plus, ALAN organise et participe régulièrement 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 1000 associations de patients atteints de maladies rares.

Depuis 2005 déjà, 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 des sessions d'information, des formations pédagogiques et des ateliers intéressants la communauté des maladies rares.

ALAN encourage également la participation à certaines enquêtes nationales et internationales auprès des patients, comme les enquêtes Rare Barometer Voices d'EURORDIS. Ces projets ont pour but d'assurer la reconnaissance des intérêts des patients dans l'opinion publique, la politique et la société, ou encore d'aider à orienter certaines initiatives politiques.

Les actions de mobilisation

Groupes de travail du Plan National Maladies Rares

Tout au long de l'année

Participation de l'équipe et du conseil d'administration à 8 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).

Plateforme de l'alliance nationale

Tout au long de l'année

Plusieurs réunions avec les associations luxembourgeoises actives dans le domaine des maladies rares pour définir les besoins et mettre en place la plateforme de l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR).

Présentation annuelle du Plan National Maladies Rares

30 mars 2022

Participation avec des présentations de Gwennaëlle Crohin, Dr Jos Even, Shirley Feider-Rohen.

Prise de position vis-à-vis du projet de loi sur le congé aidant

14 octobre 2022

Rédaction d'une prise de position vis-à-vis du projet de loi N° 8016 et collaboration avec la Fondation Cancer et avec l'entrevue M. Georges Engel, Ministre du Travail.

Conférence Rencontres Maladies Rares Luxembourg 2022

12 octobre 2022

Participation avec des présentations de Daniel Theisen et Hugo Leite.

Council of National Alliances organisé par EURORDIS

Tout au long de l'année

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

Réseautage & échanges d'informations

Tout au long de l'année

Participation de Denise de Waal à 25 conférences, webinaires et réunions internationaux sur divers thématiques liées au maladies rares, telles que le dépistage néonatal, la législation pharmaceutique, l'Espace européen des données de santé etc.

Screen4Care

20 janvier, 18 mars, 5 avril, 5 octobre 2022

Daniel Theisen siège au "Patient advisory board" pour le compte de EURORDIS.



actions
de plaidoyer
national



actions
de plaidoyer
international



actions
de plaidoyer
international
(suite)

Réunion avec un membre du Parlement Européen

28 janvier 2022

Accueil d'un membre du Parlement Européen pour une entrevue avec ALAN et un échange de points de vue sur les maladies rares.

Campagne "30 Million Reasons"

11 mars 2022

Envoi d'une lettre avec le livre '30 Million Reasons' afin de demander le soutien du gouvernement pour le 'EU Action Plan on Rare Diseases'.

EURORDIS European patient advocacy groups joint working groups

25 avril, 4 juillet, 21 juillet, 3 octobre, 7 décembre 2022

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

EURORDIS membership meeting /general assembly

19 mai 2022

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

Réunion DG Santé de la Commission Européenne

09 juin 2022

Réunion avec le directeur de la DG Santé de la Commission Européenne sur le futur des maladies rares.

Congrès 2022 de l'Alliance Maladies Rares Française

10 & 11 juin 2022

Participation à la conférence annuelle de Shirley Feider-Rohen et Dr Jos Even.

The European Conference on Rare Diseases

27 juin - 01 juillet 2022

Participation à la conférence annuelle de Shirley Feider-Rohen, Antoni Monsterrat

Soirée Bénévoles

8 juin 2022

Organisation d'une soirée dédiée aux bénévoles avec présentation interactive des activités d'ALAN.

12 participants

Atelier "Cybersécurité"

7 octobre 2022

Organisation d'un atelier sur la cybersécurité pour les associations de l'alliance en collaboration avec Bâloise

17 participants

Formation "La vie quotidienne avec une maladie rare"

17 octobre 2022

Organisation d'une formation pour les bénévoles sur les défis de la vie avec une maladie rare.

11 participants



actions
d'autonomisation



3 QUESTIONS À Denise DE WAAL

Coordinatrice Alliance Nationale Maladies Rares

1

En 2022 ALAN vous a engagé afin de développer l'Alliance Nationale Maladies Rares. Pourriez-vous nous expliquer un peu plus votre mission ?

DdW : « Même si mon poste de coordinatrice d'Alliance Nationale Maladies Rares a été créé seulement en 2022, l'Alliance existe déjà depuis plus longtemps. Cette fonction était auparavant assurée essentiellement par plusieurs membres du Conseil d'Administration d'ALAN. En effet, ALAN est reconnue comme Alliance Nationale Maladies Rares (l'« **Alliance** ») de Luxembourg par EURORDIS depuis l'organisation de la première conférence européenne maladies rares en 2005.

Concrètement, il est possible, depuis des années, pour les autres associations luxembourgeoises de maladies rares de devenir membre d'ALAN. De plus, ALAN organise régulièrement des activités auxquelles elle invite les autres associations maladies rares à participer. Néanmoins, il existait encore de nombreuses possibilités de développement. Ainsi, en 2022, grâce au premier Plan National Maladies Rares et à son expérience reconnue, ALAN a reçu mandat du Gouvernement pour la réalisation de l'objectif G5.1 PNMRI : 'Créer une Alliance Nationale Maladies Rares'.

2

Vous parlez de la mise en place d'une plateforme de l'Alliance qui réunit les associations autour d'intérêts communs et qui facilite l'échange - de quelles activités s'agit-il exactement ?

DdW : « Je peux l'illustrer par quelques exemples d'activités de la plateforme de l'Alliance: l'organisation d'un atelier sur la cybersécurité, en collaboration avec notre partenaire Baloise, les réunions de la plateforme de l'Alliance, l'organisation de campagnes de sensibilisations communes, ou encore la création, la publication et la distribution de notre document de positionnement pour un deuxième plan national maladies rares. Ce dernier point est particulièrement important et concerne toutes les associations luxembourgeoises de maladies rares. »

3

Qu'est-ce qui vous motive en tant que coordinatrice de l'Alliance chez ALAN ?

DdW : « Le fait que mon travail peut entraîner un changement positif dans la vie des personnes concernées par une maladie rare me motive le plus. Même si le travail sur l'Alliance n'implique pas souvent un contact direct avec les personnes concernées, il y a un impact positif des activités de l'Alliance sur la vie quotidienne des personnes concernées, par exemple les résultats des activités de plaidoyer. C'est la raison pour laquelle je me pose toujours la question suivante dans ma démarche de travail : quelle décision politique est nécessaire afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes concernées par une maladies rares au Luxembourg ?

Bien que les activités politiques aient souvent la réputation d'être éloignées des préoccupations des personnes concernées, la vérité est que les décisions politiques peuvent réellement influencer la vie quotidienne. Un exemple clair est la mise en place du PNMRI, et en particulier certaines de ses initiatives comme l'Infoline Maladies Rares, l'ERN HUB ou le dépistage néonatal de la cardiopathie congénitale. L'impact du PNMRI montre l'importance d'un tel plan pour les personnes concernées. C'est une des raisons pour laquelle notre campagne de plaidoyer actuelle pour un deuxième plan est tellement importante. Un deuxième plan est indispensable afin de consolider les initiatives actuelles et de garantir la continuation de l'amélioration de la vie quotidienne des personnes touchées par une maladie rare au Luxembourg. »

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 2022, ALAN a lancé trois grandes actions de sensibilisation, afin d'informer sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées et de donner ainsi un signe fort de communauté dans la lutte contre les préjugés.



La « Global Chain of Lights »

Comme les années précédentes, un élément phare du Rare Disease Day 2022 était la « Global Chain of Lights » – l'illumination de bâtiments publics emblématiques et de monuments dans les couleurs du Rare Disease Day à travers le monde entier. Le but de cette illumination était de briser l'isolement des personnes concernées par une maladie rare, d'exprimer notre solidarité et de sensibiliser le grand public à la thématique. Pour l'action « Global Chain of Lights » au Luxembourg 22 bâtiments prestigieux étaient illuminés en bleu, rose, vert et violet pendant la dernière semaine de février et la première semaine de mars 2022, dont entre autres : le siège de Spuerkeess, la

Philharmonie Luxembourg, les hauts fourneaux de Belval, le Château d'eau au ban de Gasperich et le château de Wiltz.

L'illumination de ces bâtiments était accompagnée d'une campagne intensive sur les réseaux sociaux et dans les médias traditionnels.

La campagne « Schwätz mat mir, net iwwert mech »

En septembre 2022, ALAN a lancé une campagne de sensibilisation interactive avec le soutien de ses partenaires, les a.s.b.l. EDS Lëtzebuerg, den-i, Wäertvollt Liewen, Trisomie 21 Lëtzebuerg, Een Häerz fir kriibskrank Kanner et Fondatioun Kriibskrank Kanner.

La campagne visait à sensibiliser le grand public aux maladies rares et leur impact en illustrant les préjugés auxquels les personnes concernées par une maladie rare sont parfois confrontées. En même temps, elle montrait que malgré de nombreux défis, ces personnes peuvent mener une vie épanouie.

Les vidéos et le slogan de la campagne, « Schwätz mat mir, net iwwert mech » (Viens me parler au lieu de parler dans mon dos), appelaient au respect, à l'empathie et à l'ouverture d'esprit. Le public était invité à venir rencontrer l'autre pour apprendre à le connaître et mieux comprendre sa situation au lieu de le juger ou le dénigrer.

La campagne comprenait deux volets liés :

- la chanson originale « Meet Me If You Dare » du groupe ABBY LANE et le vidéoclip correspondant,
- une série de vidéos courtes présentant différentes personnes concernées par une maladie rare et les préjugés auxquels elles sont régulièrement confrontées.



L'exposition de photo RaReflections

En 2022 ALAN a lancé un projet d'exposition de photo en collaboration avec la photographe, Sophie Margue, sponsorisé par la Spuerkeess. Les photos de l'exposition « RaReflections » capturent des moments de réflexion de 16 enfants et adultes affectés par une maladie rare. Sous le slogan, « a rare disease does not define who you are or what your future holds », les personnes photographiées deviennent des ambassadeurs, porteurs d'un message positif et encourageant. Le regard du visiteur de l'exposition est naturellement attiré sur les personnes plutôt que sur leur maladie et un lien fugace s'instaure, invitant à la réflexion individuelle sur ce sujet éminemment complexe.

Le vernissage de l'exposition a eu lieu le 24 février 2022 à la Gare Centrale de Luxembourg en présence de Monsieur Maurice Bauer, échevin de la Ville de Luxembourg, et de Dr Françoise Berthet, Directeur Adjoint de la Direction de la santé. Ensuite, pour le reste de l'année, l'exposition itinérante a été accueillie par diverses institutions, dont notamment les hôpitaux et l'Abbaye de Neumünster, afin de maximiser sa visibilité et son impact.



„Ech weess nach net esou richtig wat an der Zukunft esou op mech duer kennt mee wäert mech duerch näischt bremsen loossen. Ech wënschen mir méi en einfachen Alldag a méi autonom kenne ze sinn. Ech wënschen mir Schoul, Sport a Liewen ewéi all di aner Kanner genéissen ze kennen ouni Hëllef.“

Abby

“A secret to happiness is to let any situation be what it is, not what you think it should be, and then make the most posit'ive of it”

Eve



„Meng Famill ass fir mech dat Allerwichtigst am Liewen. Si si meng Energie, meng Freed a mäi Liewenselixier. Fir mech, fir si a fir all déi aner betraffe Mënsche wäert ech ni opginn an ëmmer weider kämpfen. Never give up!“

Denis

„Ech wënschen mer dat ech esou akzeptéiert ginn, wei ech sinn.“

Talent ist wichtiger als Technik.
- Andreas Feininger -“

Eric



“I wish understanding, cohesion, inner peace and love for all of us. For my kids and me, that more about rare diseases is being researched!”

Jessica

„Als junge Schmerzpatientin wünsche ich mir, dass ich zukünftig in Luxemburg die Möglichkeit haben werde, regelmäßig in einer adäquaten Schmerztherapie behandelt zu werden. Eine Schmerztherapie, die mir dabei helfen könnte, meinen Alltag künftig zu erleichtern.“

Hannah



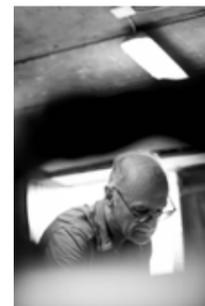
« Je voudrais être aussi fort et aussi grand qu'un pompier ou un policier pour aider de nombreuses personnes. Dieu ne donne des batailles qu'à ses meilleurs combattants !! »

Lucas

„D'Jil war ee Sonneschäin. Säi Laache konnt ee verzaubern. Hatt hat immense Charme, ee staarke Charakter, vill Kreativitéit a war ëmmer hëllefsbereet. Mir hu säi Courage a seng Stärkt bewonnert.“

D'Jil huet ni opginn an ëmmer seng Zieler virun An behalen. An dat wëlle mir och aner betraffe Famillje mat op de Wee ginn: verléiert de Mutt net an hutt Gedold, well et lount sech ze kämpfen och wann et net ëmmer einfach ass.“

In loving memory of Jil



„Ech hoffen, dass ech weiderhin esou gutt duerch d'Liewe komme wéi bis elo. Esou laang ech mental nach fit bleiwe, sinn ech frou.“

Jos

„Chronesche wéi ass een Aspekt vu rare Krankheeten deen ee vu baussen net gesäit mee de Betraffenen awer massiv am Alldag aschränkt a sech op all Beräicher vum Liewen auswierkt. Ech wënsche mir fir d'Zukunft méi Versteedemach a Sensibiliséierung vun net Betraffenen, och wat dëse wichtige Volet - de chronesche wéi - betrëfft.“

Nathalie





"We wish Daniel can participate in clinical trials of potential gene therapy. We wish this potential treatment can significantly improve his life and that he can be an ordinary person, although he will always be special to us."

Daniel's parents

„Musik ass meng Leidenschaft,
an doraus wëll ech spéider mäi Beruff maachen“

Luca



„Auf Flügeln des Gesanges“ roll ich hinaus in die Welt....
„Carpe diem“ Versuche jeden Tag zu genießen,
denn aufgeben ist keine Option....“

Noémie



"Anyone has the right to decide who or what you will become
- It's your choice.
It isn't a shame to have scars, they just show how strong you are
- They won't stop me, they give me my (heart)beat."

Sam



„Eng Behënnerung ze hunn ass ni einfach fir ee selwer oder säin Ëmfeld.
Ech hoffen einfach dass anerer genau esou vill Chance wäerten hunn wéi
ech! Kollege fir ronderëm ze blödelen an eng Famill wou een ënnerstëtzt.
De Rollstull rullt halt just sou séier wéi de Moto deen hannendrunnersteet.“

Laurent



"Just like Martin Luther King, I have a dream:
I dream of a society,
• where people with special needs, receive the required assistance,
without having to struggle for it,
• where respect, tolerance and honesty will govern
the way we interact with each other,
• ... "

Nathalie



Couverture de Presse



presse écrite
imprimée

21 février	Luxemburger Wort - „Ich hätte keine 24 Stunden mehr überlebt“
24 février	Lëtzebuurger Journal – Sortir de l'ombre
25 février	Revue – Unter dem Radar
25 février	Suessem, je t'aime - ALAN – SHINE A LIGHT ON RARE DISEASES
27 février	Tageblatt - Internationaler „Rare Disease Day“: Leben mit einer seltenen Krankheit
28 février	Tageblatt – Wees Du, firwat's Du mech ukucks wéi e grénge Marsmännchen
28 février	L'essentiel - Noémie chantera «aussi longtemps que possible»
01 mars	Le Quotidien - Maladies rares au Luxembourg : le combat des invisibles
26 avril	Lëtzebuurger Journal – Une vie plein d'obstacles
11 mai	L'essentiel - Maladies rares: forte hausse du nombre de personnes suivies
18 octobre	Delano - The road ahead for state of rare diseases in Luxembourg
01 novembre	Cliärrwer Reider – Exposition Photo RaReflections



radio

25 janvier	RTL Radio - Guide vun de seelene Krankheeten
26 janvier	Radio 100,7 - En neie Guide fir Patiente mat enger rarer Krankheet
28 février	RTL Radio - Dag vun de rare Krankheeten - D'ALAN stellt sech vir
28 février	Radio 100,7 „Sot mol“ - Noémie Sunnen: "Opginn ass keng Optioun fir mech"
11 mai	RTL Radio - 40 Prozent méi Berodungsgespräicher am psychosoziale Beräich



télévision

28 février	RTL Télévision – Et gëtt geschat, dass ronn 30.000 Leit am Land eng rare Krankheet hunn
05 avril	RTL Télévision - Wéi liewen déi Vulnerabel mat de Lockerungen?



presse écrite
en ligne

25 février	Letzbehealthy.com - Rare Disease Day 2022 : exposition de photos et illumination de bâtiments
26 février	Chronicle.lu - ALAN Launches Photo Exhibition, Monument Illumination for Rare Disease Day
28 février	Letzbehealthy.com - le 28 février : La journée internationale des Maladies Rares
11 mai	Delano.lu - National alliance for rare diseases records 40 % increase in activity
23 mai	Letzbehealthy.com - ALAN Maladies rares Luxembourg a rendu son rapport d'activités 2021
29 septembre	LuxClin.lu - The "Talk TO me, not ABOUT me" campaign

LE PLAN NATIONAL MALADIES RARES

Le premier Plan National Maladies Rares (PNMR) 2018-2023 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.

En plus de l'organisation d'une conférence nationale dédiée aux maladies rares, deux objectifs majeurs ont été implémentés en 2022 dans le cadre du PNMR : la publication du rapport de présentation des résultats du recensement des maladies rares au Luxembourg et la mise en place de l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR).



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 8 groupes de travail du PNMR. Il s'agit de thématiques diverses comme la gouvernance du PNMR, l'approche pluridisciplinaire, la prise en charge et le remboursement, la mise en place de filières de soins dédiées à des pathologies spécifiques, le dépistage néonatal, et la codification des maladies rares.

La conférence « Rencontres Maladies Rares Luxembourg 2022 »

Le 22 octobre 2022, le PNMR avait organisé la conférence "Rencontres Maladies Rares Luxembourg 2022" au Laboratoire national de santé. Animée par de nombreux orateurs experts sur le terrain des maladies rares, cette conférence était dédiée aux différents enjeux liés au diagnostic en pédiatrie et à l'âge adulte. La matinée était avant tout consacrée aux retours d'expériences des médecins spécialistes, généticiens et chercheurs. L'après-midi était l'occasion d'échanger avec les animateurs lors des ateliers organisés autour de différentes thématiques. ALAN était représentée par son directeur, Daniel Theisen, qui présentait les résultats de l'enquête Rare Barometer sur l'odyssée diagnostique, et par le psychologue Hugo Leite, qui animait l'atelier interactif « L'annonce du diagnostic sous tous ses angles » en collaboration avec Dr Didier Van Wymersch et Dr Jean-Paul Hermand du Centre Hospitalier de Luxembourg.

La mise en place de l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR)

ALAN est reconnue comme alliance nationale du Luxembourg par EURORDIS et a assumé cette responsabilité depuis 2005, entre autres, en participant régulièrement au Conseil des

Alliances Nationales (CNA). En 2021 ALAN a été officiellement reconnue comme alliance nationale par le ministère de la Santé et a été chargée d'organiser et de piloter cette alliance, y compris la collaboration et la coordination de projets et d'activités avec les autres associations (Mesure G5.2 du PNMR). En 2022, ALAN a mis en place la « plateforme d'alliance nationale » (voir page 26) afin de fixer le cadre opérationnel de la collaboration entre les associations de patients concernés par les maladies rares au Luxembourg. De même, assumant son rôle d'alliance nationale, ALAN a continué à poursuivre ses multiples actions de plaidoyer au service de la « communauté maladie rare » (voir article page 26).

Le recensement des maladies rares au Luxembourg

En 2022, le rapport de présentation des résultats du recensement des maladies rares au Luxembourg a été publié par le ministère de la Santé, dans le cadre du PNMR. Le Groupe de Travail C1 du PNMR, dédié à l'objectif du recensement des maladies rares sur le territoire, a collecté les informations en 2019 auprès de sources de données connues au Luxembourg à travers un questionnaire à choix multiples. Le travail exploratoire a permis de présenter une première ébauche de liste de maladies rares documentées au Luxembourg : 738 orphacodes spécifiques ont été identifiés ainsi que 85 types de tumeurs solides rares. Ce travail marque une première historique dans l'identification des maladies rares présentes au Luxembourg et sera poursuivi afin de nourrir les réflexions sur la mise en place d'un Registre National Maladies Rares.

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

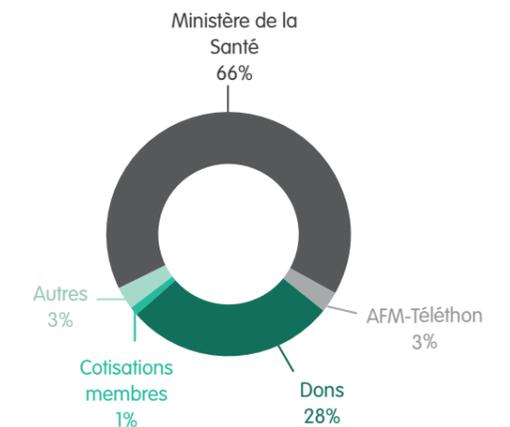
LES ASPECTS FINANCIERS

Nous avons terminé l'année 2022 avec une équipe forte de 11 personnes pour un total de 9.65 équivalents temps-pleins. Le soutien du ministère de la Santé représentait 66% des recettes et couvrait le poste du directeur, celui de la coordinatrice de l'Alliance Nationale ainsi que la majeure partie des frais de personnel du service de consultation. Parmi ceux-ci, les postes de l'Infoline Nationale Maladies Rares et celui de Coordinateur Psycho-Social National étaient couverts grâce à des conventions spécifiques du Plan National Maladies Rares #1.

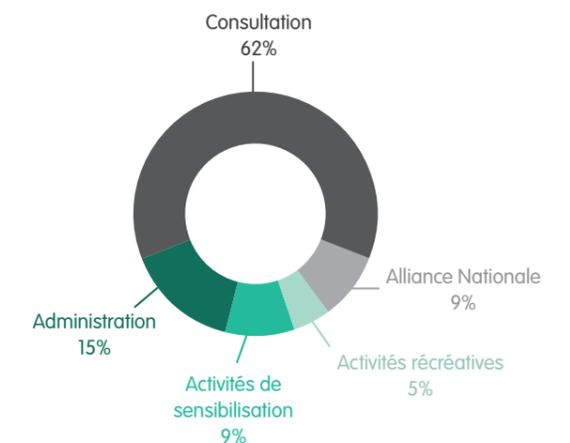
Depuis 2004 l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) est un partenaire important d'ALAN et soutient l'association grâce aux fonds collectés par le TELETHON Luxembourg. Ce dernier est organisé tous les ans par le Lions District 113 - Grand-Duché de Luxembourg et la Fondation Lions Luxembourg. Le subside de l'AFM Téléthon de 2021 a permis de couvrir une partie des frais d'un poste d'assistant social en 2022.

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 2022 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 2022



DEPENSES 2022



MERCI

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-psychosocial, 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 et la commune de Wiltz ;

- les organisations et personnes qui nous ont aidé à réaliser l'exposition de photo « RaReflections », notamment Sophie Margue, la Spuerkeess et les CFL ;
- les organisations et communes qui ont participé au Rare Disease Day, respectivement à la Global Chain of Lights ;
- 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, Jean-Paul Meyrer et l'association EDS Lëtzebuerg ;
- 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 !

*"a rare disease does not define
who you are or
what your future holds"*



Pour ne rien rater de notre actualité,
rejoignez-nous sur nos réseaux sociaux !



ALANMaladiesRaresLuxembourg



ALANMaladiesRaresLuxembourg



alan_maladies_rares_lux



ALANMaladiesRaresLuxembourg



ALAN - Maladies Rares Luxembourg

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

