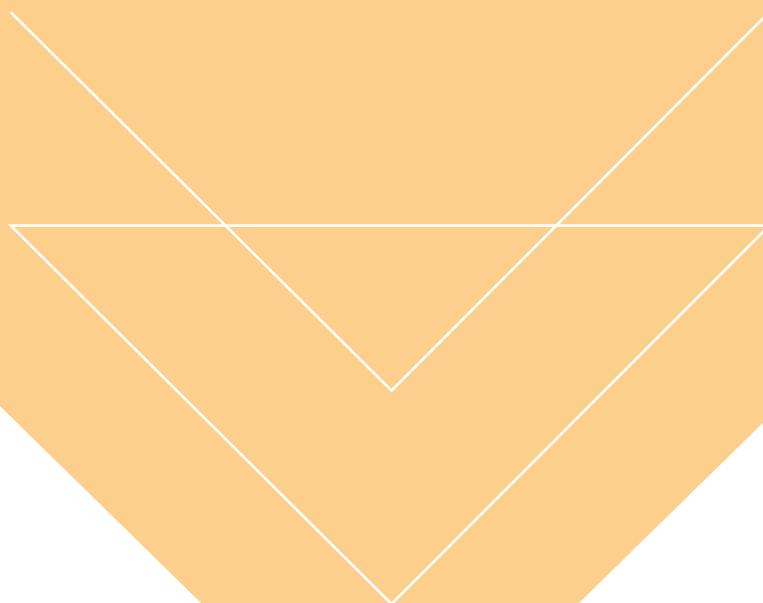




RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023

SOMMAIRE

2023 en chiffres.....	2
Le mot de la Présidente	4
Le mot du Directeur.....	6
L'association.....	8
25 ans d'engagement	
3 questions à Anja Di Bartolomeo	
Le service de consultation.....	18
Les statistiques	
3 questions aux assistantes sociales	
Le service d'activités récréatives.....	28
L'alliance nationale maladies rares.....	32
La sensibilisation.....	38
Ensemble, plus forts !.....	43
Les aspects financiers.....	44
Merci.....	46



2023

en chiffres



669

demandes de soutien reçues

434

demandes via
l'infoline nationale

1312

prestations de suivi
psycho-social

263

maladies différentes
révisées par le service
de consultation

60

bénévoles

402

membres

6

activités récréatives et
sportives régulières

193

participants aux
activités sportives

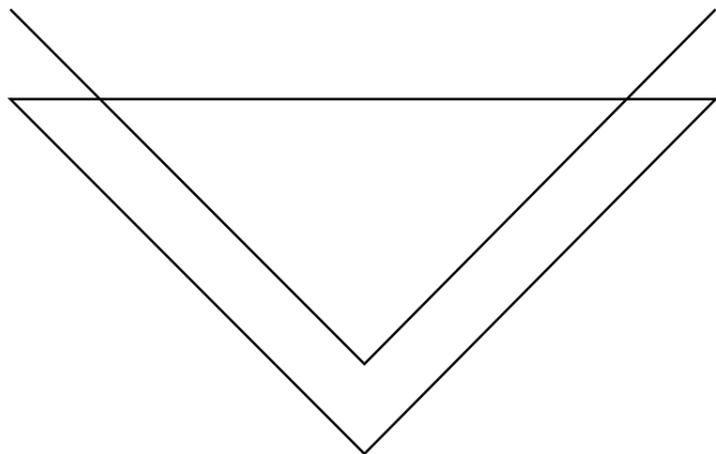
21

actions de plaidoyer &
d'autonomisation de
patients

2

grandes actions de
sensibilisation

Le mot de la **PRÉSIDENTE**



Mesdames, messieurs, chères amies, chers amis,

Au cours des dernières années, nous avons réalisé ensemble des progrès significatifs dans le domaine des maladies rares. Nous avons aujourd'hui un Plan National Maladies Rares 1, qui a un impact important pour tous les acteurs concernés. Le Plan National Maladies Rares 2, pour lequel nous nous sommes mobilisés notamment l'année dernière avec beaucoup d'engagement et de soutien, est dans les cartons. La mise en œuvre de la suite du premier plan est une étape importante et nécessaire pour optimiser la prise en charge médicale et psychosociale des personnes vivant avec une maladie rare.

Il reste cependant beaucoup à faire. Même après 25 ans d'ALAN, nous avons encore beaucoup d'étapes à franchir, et nous sommes d'autant plus reconnaissants de vous avoir à nos côtés. Au nom de toute l'équipe d'ALAN et de toutes les personnes concernées, il nous tient à cœur de remercier toutes celles et ceux qui nous ont accompagnés avec beaucoup de force et d'énergie. Nos sincères remerciements à Shirley Feider, présidente d'honneur, qui a travaillé sans relâche pendant son mandat pour assurer plus de visibilité pour les maladies rares. Merci aux acteurs politiques qui se sont montrés ouverts et à l'écoute et qui ont intégré le plan non seulement dans le programme électoral mais aussi dans l'accord de coalition.

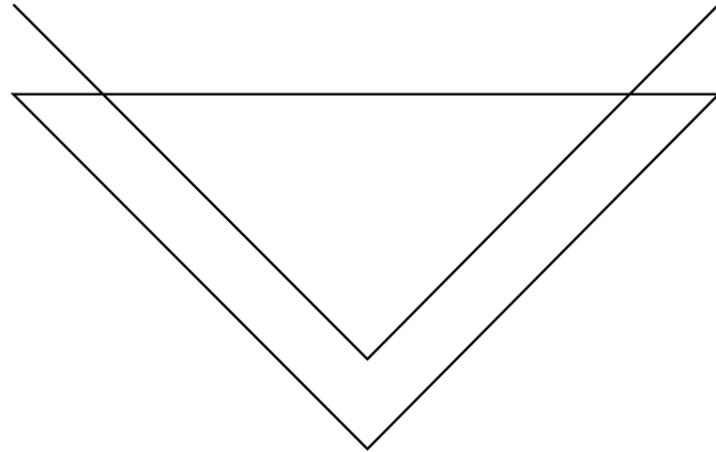
Bien entendu, nos partenaires, bénévoles et donateurs jouent également un rôle très important, que nous souhaitons souligner ici. Nous ne saurions assez insister sur la chance que nous avons de vous avoir à nos côtés. Sans vous, beaucoup de nos activités et projets ne seraient pas possibles, comme nos activités récréatives, qui offrent aux enfants et aux adultes concernés la possibilité de renforcer leur confiance et leur estime de soi, tout en favorisant leur bien-être. Le droit aux loisirs est un droit de l'enfant et vous contribuez à ce que les enfants atteints d'une maladie rare ne soient pas obligés de renoncer à ce droit.

Si l'évolution et la situation d'ALAN sont positives, ce n'est malheureusement pas encore le cas dans tous les domaines. Les personnes concernées sont encore souvent confrontées à des préjugés. Nous vivons toujours des situations où, au lieu de l'inclusion il y a l'exclusion, au lieu de la participation il y a de la discrimination. C'est inacceptable pour moi en tant que présidente, mais surtout en tant qu'être humain, peu importe le domaine concerné. Je souhaite pour moi-même et nous tous, qu'on mette davantage l'accent sur la tolérance. J'aimerais que ce soit l'être humain qui compte. Chaque être humain.



**Anja Di Bartolomeo,
Présidente**

Le mot du **DIRECTEUR**



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

Nous avons commencé l'année 2023 sur les chapeaux de roues. Comme à l'habitude, pourrait-on dire. En effet, 2023 était une année charnière, dans la mesure où le premier Plan National Maladies Rares (PNMR) venait à échéance, alors que le Luxembourg allait passer aux urnes en octobre dans le cadre des élections législatives. Il s'agissait donc pour notre communauté de ne pas laisser passer ce moment crucial sans souligner l'importance des maladies rares à l'agenda politique 2024-2028. Avec le soutien d'autres associations de l'alliance nationale maladies rares, nous avons présenté notre point de vue aux responsables politiques grâce à un document de positionnement (voir page 33). Il semblerait que nos efforts n'aient pas été vains, car l'accord de gouvernement cite les maladies rares à plusieurs reprises et préconise la mise en place d'un PNMR 2. Un grand merci à toutes celles et ceux qui nous ont écoutés et entendus.

Concernant le PNMR 1, ce dernier a été évalué par 3 experts internationaux l'année dernière. Le travail réalisé a été largement plébiscité, car nous avons pu atteindre un grand nombre de ses objectifs, générant des retombées concrètes pour les personnes vivant avec une maladie rare. Même

si la route est encore longue, le Luxembourg a pu rattraper quelque peu son retard par rapport à d'autres pays d'Europe. Nous sommes désormais prêts, avec tous les acteurs du pays, à continuer sur cette belle lancée.

Comme vous pourrez lire dans les pages qui suivent, ALAN a aussi été très actif sur de nombreux autres plans. Citons par exemple notre plaidoyer politique international, notre participation à de nombreuses conférences et formations, nos actions d'autonomisation ou encore nos campagnes de sensibilisation. En ce qui concerne les demandes adressées à notre service de consultation psycho-social, elles restent à un niveau très élevé. En 2023, 669 demandes de soutien nous ont été adressées. Nos assistantes sociales et psychologues ont réalisé plus de 1.300 consultations. Pour faire face à cette situation, ALAN a fait le choix stratégique de renforcer l'équipe de notre service de consultation qui passera de 6 à 8 personnes courant 2024 (voir page 18).

Je voudrais conclure ce mot d'introduction en rappelant notre séance académique du 20 septembre 2023 (voir page 12). Nous avons eu la chance de fêter dignement le 25^e anniversaire de notre association en compagnie de nombreuses personnalités, amis et sympathisants. Une



pensée spéciale va à nos partenaires pour leur soutien infailible qui nous a permis d'en faire un événement exceptionnel. C'est lors de telles occasions qu'on se rend compte des amis qu'on a. Soyez toutes et tous remercié(e)s pour votre fidélité.

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 ;
- **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

Nos interactions professionnelles et personnelles sont guidées par trois valeurs cardinales :

- **Intégrité** - adhérer à de solides principes déontologiques et protéger la confiance que les patients et leurs familles nous accordent ;
- **Empathie** - être prévenant et sensible envers toutes les personnes, indépendamment de leur situation ;
- **Esprit d'équipe** - travailler ensemble au sein et à travers des équipes, des institutions et des frontières, car ensemble nous sommes plus forts.

Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration est composé exclusivement de bénévoles, élus par l'Assemblée Générale. Son rôle principal consiste à définir la stratégie de l'association et à veiller à son bon fonctionnement. De plus, il joue un rôle important de représentation de l'association lors des événements officiels au niveau national et international.

En 2023, les membres du Conseil d'Administration ont investi près de 400 heures participant à des réunions, présentations, groupes de travail



Le Conseil d'Administration. De gauche à droite : Fernand Grulms, Anja Di Bartolomeo, Jos Even, Julie Scheidweiler-Darné, Shirley Feider-Rohen, Michel Colin, Anne Thoma, Jean-Marie Boden, Alphonse Ansay, Antoni Montserrat Moliner. Manquent sur la photo: Almuth Bredimus, Marc Feider.

et conférences, sans compter les nombreuses heures dédiées à la préparation et au debriefing de ces réunions.

Lors de l'Assemblée Générale Ordinaire le 20 avril 2023, Shirley Feider-Rohen, pédagogue curative, engagée auprès d'ALAN depuis 13 ans, a remis son mandat de présidente. Anja Di Bartolomeo, experte en communication, écrivaine, et vice-présidente d'ALAN depuis 2021, a été élue nouvelle présidente par le Conseil d'Administration. Outre le changement de présidence, Antoni Montserrat Moliner a été élu nouveau vice-président, une fonction qu'il partage avec Dr Jos Even, alors que Jean-Marie Boden a été élu nouveau secrétaire.

Actuellement le Conseil d'Administration est composé de :

- Anja Di Bartolomeo, présidente
- Jos Even, vice-président
- Antoni Montserrat Moliner, vice-président
- Jean-Marie Boden, secrétaire
- Fernand Grulms, trésorier
- ALAEC – Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques, représentée par Michel Colin, président d'ALAEC, membre
- Alphonse Ansay, membre
- Almuth Bredimus, membre
- Shirley Feider-Rohen, membre & présidente d'honneur
- Marc Feider, 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 communication et de mobilisation, ainsi que le service administratif. Actuellement l'équipe est composée de :

- Daniel Theisen, PhD, directeur
- Gwennaëlle Crohin, directrice adjointe, chef du service de consultation psycho-social
- Martine Dondelinger, assistante sociale
- Susanna Ferreira Fontes, assistante sociale
- Melanie Fonck, assistante sociale
- Paula Manniello, assistante sociale
- Hugo Leite, psychologue, psychothérapeute
- Corinne Thill, psychologue, psychothérapeute
- Yasmine Wampach, psychologue, psychothérapeute
- Denise de Waal, PhD, coordinatrice alliance nationale maladies rares
- Sarah Weiler, PhD, chargée de communication
- Tania De Sa Correia, secrétaire
- Lydie Wio-Squeo, employée administrative

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.



L'équipe opérationnelle, de gauche à droite : Susanna Ferreira Fontes, Tania De Sa Correia, Corinne Thill, Paula Manniello, Hugo Leite, Dan Theisen, Gwennaëlle Crohin, Sarah Weiler, Denise de Waal, Martine Dondelinger. Manquent sur la photo : Melanie Fonck, Yasmine Wampach, et Lydie Wlo.

- 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) ;
- Pr. Dr. Claude Braun (Médecine interne - Néphrologie, Hôpitaux Robert Schuman) ;
- Manon Gantenbein, PhD (Epidémiologie, Centre d'Investigation et d'Épidémiologie Clinique (CIEC) du Luxembourg Institute of Health) ;
- Dr. Michel Hoffmann (Neurologie, Centre Hospitalier du Nord) ;
- Pr. 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).

Les membres

En 2023 ALAN comptait 141 cartes de membre personnelles, 258 cartes de membre familiales et 3 cartes de membre pour personnes morales.

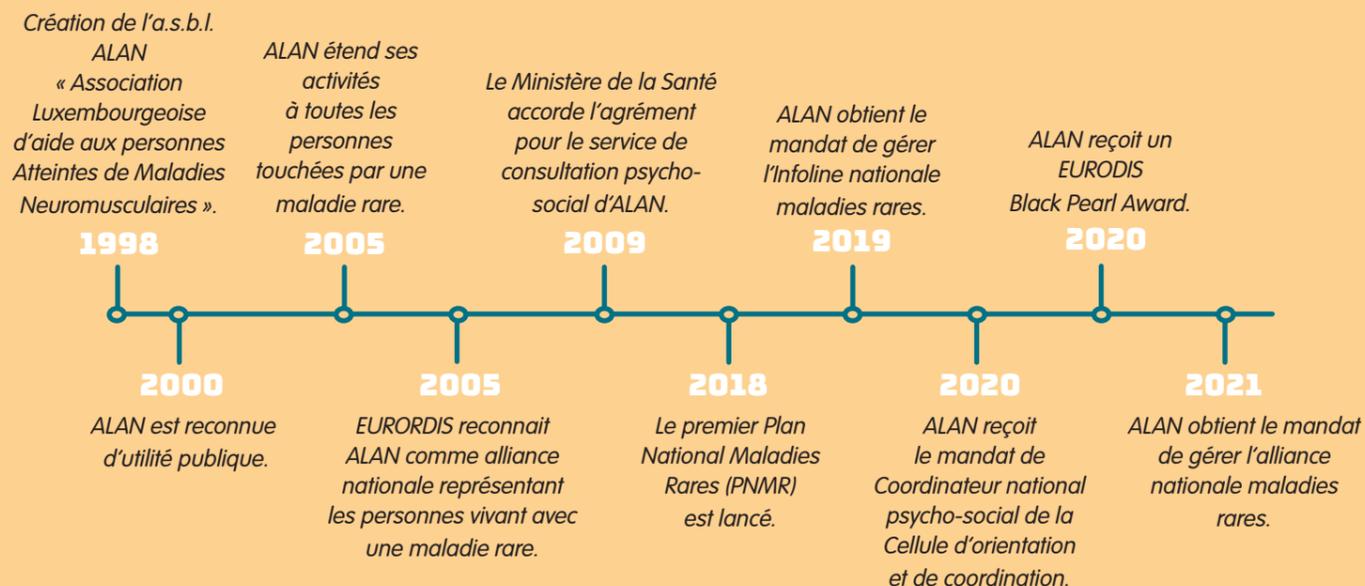
Les bénévoles

ALAN compte sur l'aide précieuse de ses bénévoles, pour l'organisation des événements socio-culturels, des activités récréatives et des événements de sensibilisation. ALAN tient à remercier chaleureusement les 60 bénévoles mentionnés ci-contre 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
Claudine Hornick-Dondelinger
David Al Mari
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 Feltgen
Marco Feider
Margot Franck
Margot Lietz
Marie Bertinchamps
Marielle Tarayre
Marie-Jeanne Wilwert-Zamperini
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
Yasmine Eickhoff
Yvi Kohnen

25 ANS

d'engagement



En 2023, ALAN a fêté son 25e anniversaire. Dans ce cadre l'association avait organisé une séance académique le 20 septembre 2023 en présence de S.A.R. la Grande-Duchesse. La séance académique marquait la publication du livre pour enfants « Toni Konfettoni » de l'écrivaine et présidente d'ALAN, Anja Di Bartolomeo et de l'illustratrice Snejana Granatkina, publié aux Éditions Guy Binsfeld. De plus, l'association avait lancé une nouvelle campagne en ligne « 30,000 espoirs – 1 plan » – un plaidoyer pour un deuxième Plan National Maladies Rares pour les quelques 30,000 personnes vivant avec une maladie rare au Luxembourg.

La séance académique

Dans le cadre de son 25e anniversaire, ALAN avait organisé une séance académique le mercredi 20 septembre 2023 au Kinneksbond à Mamer en présence de Son Altesse Royale la Grande-Duchesse. Près de 250 invités avaient suivi l'invitation de cette soirée encadrée par Madame Violetta Caldarelli et Monsieur Olivier Catani.

Les mots de bienvenue de Monsieur Gilles Roth, Bourgmestre de la Commune de Mamer, de Madame Anja Di Bartolomeo, Présidente d'ALAN et de Madame Shirley Feider-Rohen, Présidente d'honneur d'ALAN, étaient suivies des allocutions de Madame Paulette Lenert, Ministre de la Santé, de Monsieur Christian Cottet, Directeur Général d'AFM-Téléthon et de Monsieur Yann Le Cam, CEO d'EURORDIS.

La séance académique était complétée par un interlude musical : la chanson « Meet Me If You Dare » interprétée par ABBYLANE, un groupe

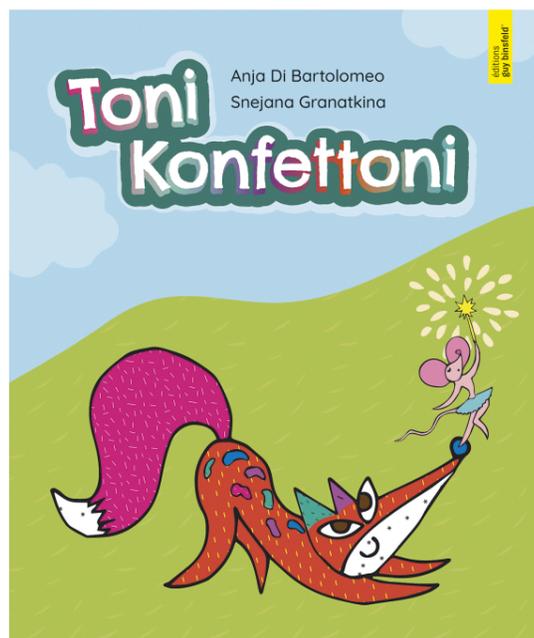
qui s'est formé dans le cadre d'un concours de chansons lancé par respect.lu. La présentation du livre pour enfants « Toni Konfettoni », qui a été introduit par un monologue de la plume de Charel Meder, présenté par l'acteur et musicien Al Ginter en costume de renard, a clôturé la partie officielle, suivie d'un apéritif dînatoire. La Grande-Duchesse a profité de l'occasion pour visiter l'exposition de photos RaReflections et s'échanger avec des personnes concernées par différentes maladies rares.

L'encadrement musical de la séance académique était assurée par Madame Noémie Desquiotz-Sunnen, Madame Magali Weber, Madame Tatsiana Molakava et Monsieur Chris Reitz.

Le livre « Toni Konfettoni »

Dans le cadre du 25e anniversaire d'ALAN, l'écrivaine et présidente d'ALAN Anja Di Bartolomeo et l'illustratrice Snejana Granatkina, ont collaboré pour créer le livre pour enfants « Toni Konfettoni ». Publié aux Éditions Guy Binsfeld, le livre est disponible dans les librairies luxembourgeoises. Il s'agit de l'histoire d'un jeune renard plein de joie de vivre qui un jour se découvre des taches colorées sur son poil et perd une partie de ses capacités physiques de façon inexplicable. Il se voit alors délaissé par ses amis et souhaite retrouver sa vie antérieure.

Le livre tire ainsi de nombreux parallélismes avec les situations rencontrées par les personnes vivant avec une maladie rare et, plus généralement, aborde des sujets comme l'empathie, l'acceptation et l'inclusion, comme l'explique l'autrice Anja Di Bartolomeo : « Tout comme Toni, les enfants et les adultes vivant avec une maladie rare sont uniques et courageux. Grâce à l'ouverture d'esprit, à l'acceptation, au respect et à l'empathie, nous pouvons construire ensemble une société où chacun a sa place et peut réaliser ses rêves, indépendamment de ses points de confettis. »



LA SÉANCE ACADÉMIQUE



3 QUESTIONS À

Anja Di Bartolomeo



Quels sont les événements ou faits qui vous ont le plus marqué au cours de votre première année en tant que présidente d'ALAN ?

AdB : « Je suis très reconnaissante du support dont j'ai bénéficié lors de cette première année de ma présidence, tant au niveau du CA que de l'équipe ainsi que de nos membres. Mon poste est pour moi une fonction de grande responsabilité qui me tient très à cœur, non seulement à cause de la thématique des maladies rares, sujet que je connais bien, mais surtout à cause des vécus individuels qui me touchent beaucoup.

En 2023, ce sont toutes ces personnes qui m'auront une fois de plus marquée : des conversations, des témoignages, des regards, des émotions, des sourires mais aussi des larmes, beaucoup d'histoires et de vécus que je garderai en mémoire. Pour elles, je promets de poursuivre mon engagement au sein d'ALAN, non seulement en tant que présidente, mais aussi en tant qu'auteur et acteur engagé dans le domaine socio-éducatif. »

Quels sont les projets à venir qui vous passionnent le plus ?

AdB : « Je me réjouis évidemment beaucoup d'entamer les travaux dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2, et de participer activement dans les groupes de travail. Grâce à ce plan, nous pourrions davantage nous engager pour optimiser la prise en charge psycho-sociale et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes d'une maladie rare. J'espère aussi vivement des avancées sur le plan de la recherche scientifique, ainsi je félicite l'évolution positive d'une future mise en place d'un centre de recherche sur les maladies rares pédiatriques. Finalement, je me réjouis désormais de renforcer notre réseau de partenariats et de participer à créer un dense réseau de plus-value favorisant la prise en charge du patient.

En 2024, je poursuivrai aussi mon engagement sur le plan de la sensibilisation. En effet, il nous reste un sacré parcours à faire : les personnes vivant avec une maladie rare sont encore et toujours régulièrement confrontées à des préjugés et se retrouvent parfois dans des situations intolérables. C'est pourquoi, nous maintiendrons voire renforcerons nos démarches de sensibilisation sur tous les canaux. »

Le « Toni Konfettoni » sort de votre plume : quel est l'objectif de ce livre ?

AdB : « Je suis d'avis que la tolérance globale, non seulement vis-à-vis des maladies rares mais face à tous les sujets, doit s'apprendre dès le jeune âge. Dotés d'un esprit ouvert, les jeunes représentent pour moi des multiplicateurs positifs qui peuvent à leur tour contribuer à promouvoir la solidarité et la tolérance tout en se battant contre les injustices.

Ainsi, le renard Toni Konfettoni vise à véhiculer avant tout, un message de tolérance, de solidarité et de support mutuel. A cause de son aspect physique différent des autres, le petit Toni, danseur passionné, se retrouve peu à peu exclu de la vie commune. Triste, seul et découragé par les moqueries des autres, il n'a qu'un vœu : redevenir comme avant. Mais, même la petite souris magique ne saura pas lui réaliser ce rêve...

Le parcours de Toni n'est pas inventé : il symbolise le long chemin, souvent très compliqué et lourd des personnes vivant avec une maladie rare. Quand je raconte l'histoire dans des classes d'élèves, je ne vois que du support pour le petit renard. Cela me dit qu'on est sur la bonne voie. »

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 diagnostique », le sentiment d'isolement, le manque d'options de traitement, le besoin d'adaptation du parcours professionnel ou éducatif et le risque de problèmes de santé mentale.

L'organisation du service de consultation

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

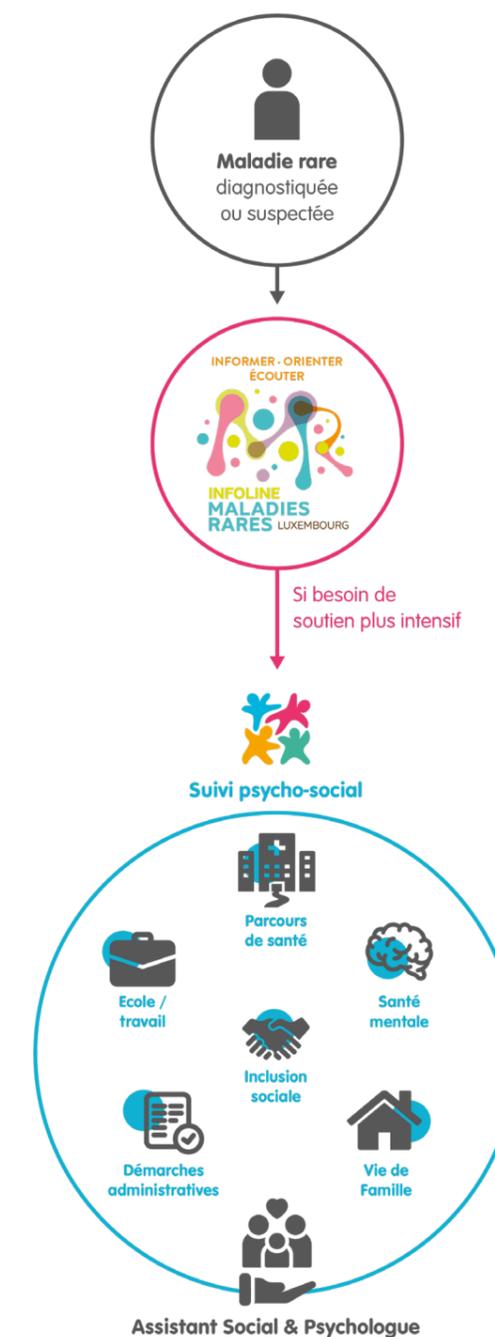
Lorsqu'une maladie rare a été diagnostiquée ou est suspectée, la personne concernée, un membre de sa famille ou un professionnel de la santé contacte l'Infoline pour recevoir rapidement des informations et des conseils. En cas de besoin d'un soutien plus intensif, les assistants sociaux et les psychologues 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 2018-2023 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 2018-2023 du Ministère de la Santé. Les missions prévoient les éléments suivants :

- Assurer la coordination psycho-sociale avec les prestataires de soins au niveau national et international ;
- Structurer et améliorer la prise en charge psycho-sociale 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-social d'ALAN, d'autre part vers le Hub de coordination des réseaux de référence européens (ERN) du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL).

En 2023, 34 réunions hebdomadaires ont été effectuées entre le coordinateur psycho-social national et le coordinateur national médical du Hub (CNM) et 84 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.

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

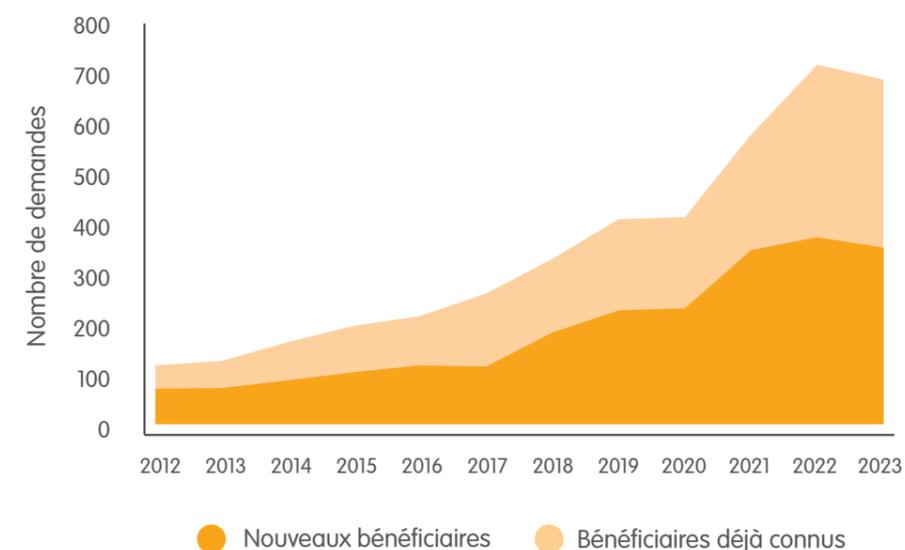
médico-social, professionnel ou scolaire, pour optimiser le travail en réseau et favoriser la cohérence entre les différents acteurs.

Les demandes

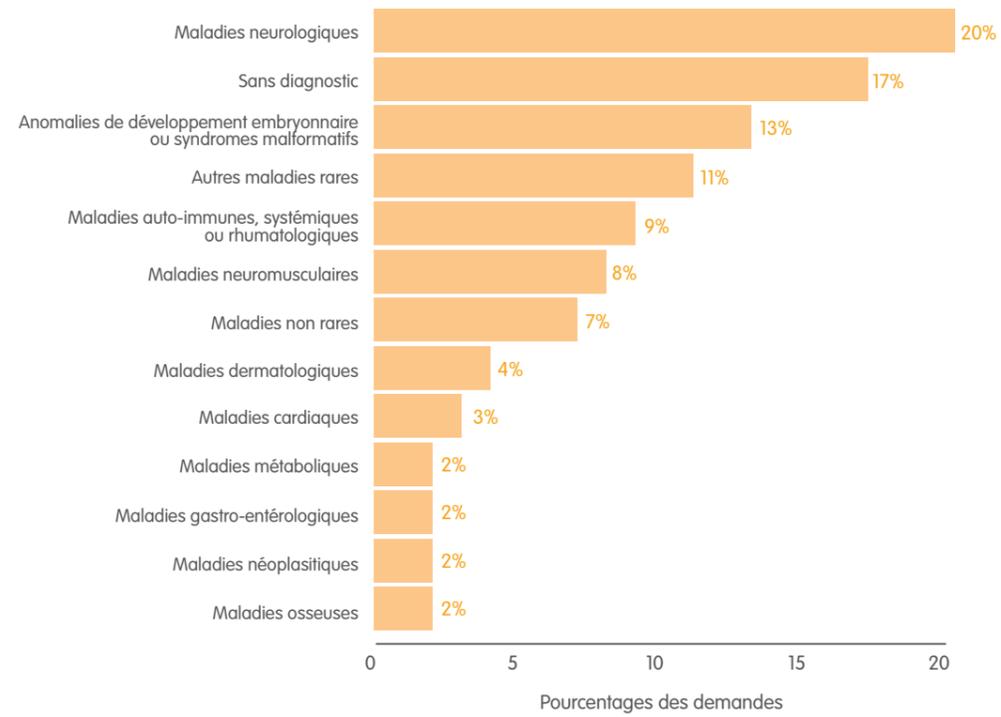
« LES DEMANDES EN 2023 »

Nombre de demandes	
Nouveaux bénéficiaires	343
Bénéficiaires déjà connus	326
TOTAL	669

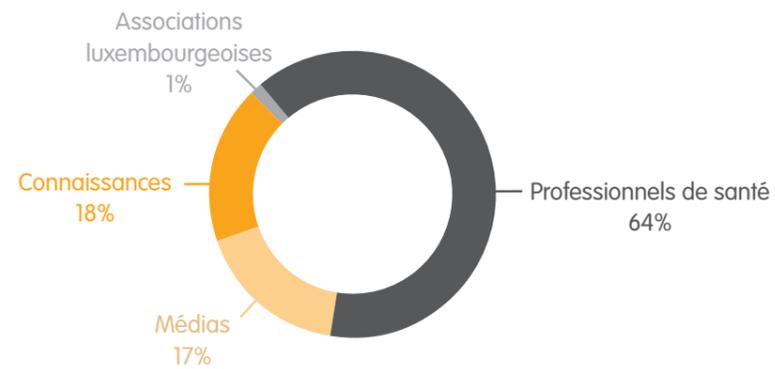
« L'ÉVOLUTION DES DEMANDES »



« LES GROUPES DE MALADIES DES BÉNÉFICIAIRES »

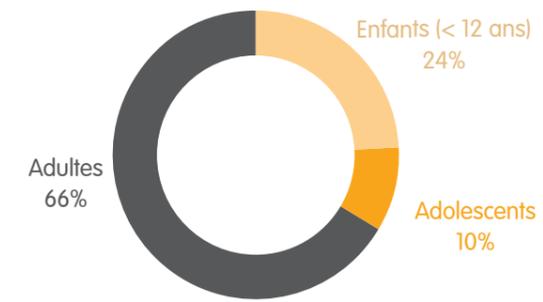


« LES RÉFÉRENTS DES DEMANDES »



« LES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES DES BÉNÉFICIAIRES »

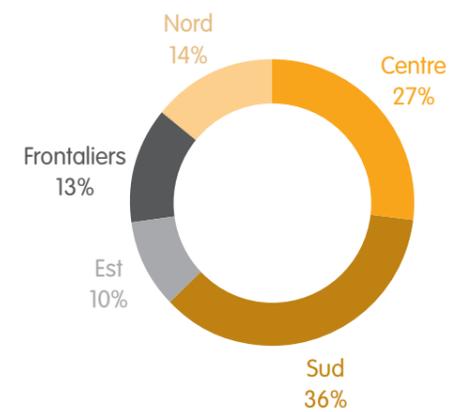
Les groupes d'âges



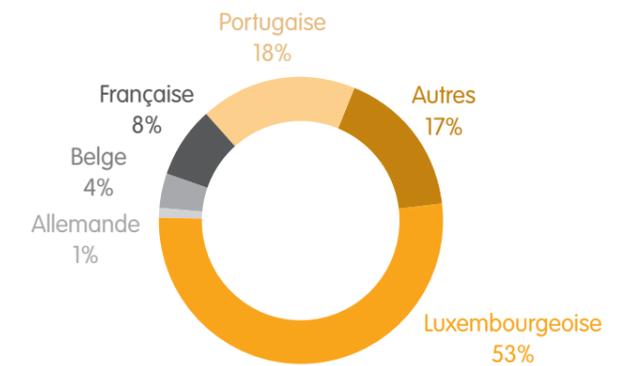
Les sexes



Les régions

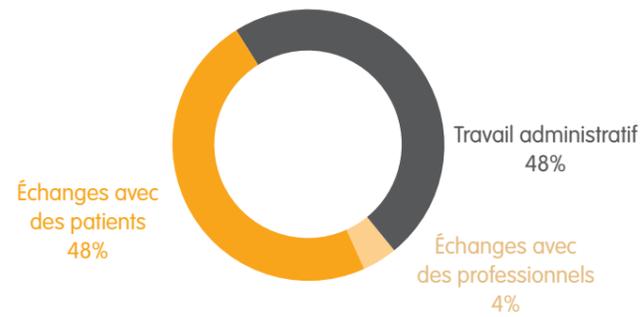


Les nationalités



Les prestations

« LA RÉPARTITION DES TÂCHES DE L'INFOLINE »»



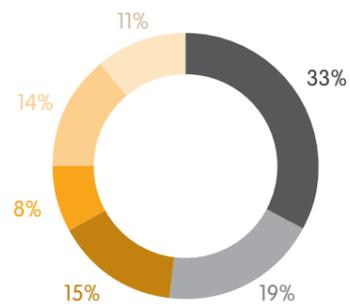
« LES PRESTATIONS DU SERVICE DE SUIVI PSYCHO-SOCIAL EN 2023 »»

	Nombre de prestations
Consultations psycho-sociales	140
Consultations sociales	114
Consultations psychologiques	901
Réunions avec le réseau	115
Visites médicales accompagnées	31
Autres	11
TOTAL	1312

LE NOMBRE DE PRESTATIONS PSYCHO-SOCIALES A AUGMENTÉ DE 15% PAR RAPPORT À L'ANNÉE PRÉCÉDENTE

« LA RÉPARTITION DU SERVICE DE SUIVI PSYCHO-SOCIAL »»

Assistants sociaux

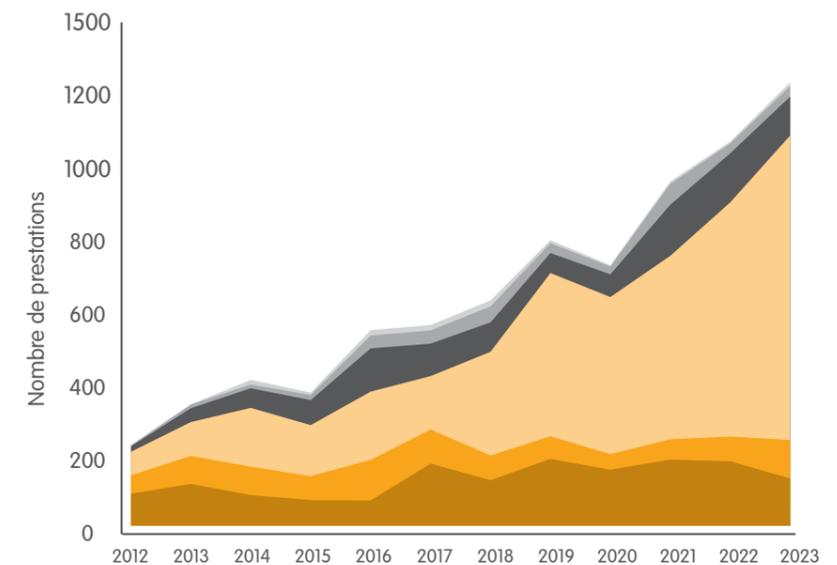


Psychologues



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

« L'ÉVOLUTION DES PRESTATIONS »»



- Consultations psycho-sociales
- Réunions avec le réseau
- Consultations sociales
- Visites médicales accompagnées
- Consultations psychologiques
- Autres

3 QUESTIONS AUX

Assistantes sociales



Vous travaillez beaucoup en équipe interdisciplinaire avec les autres acteurs du domaine médico-psycho-social. Pourquoi est-ce si important ?

« Etant donné que les difficultés récurrentes vécues par les personnes concernées par une maladie rare sont multiples et souvent interdisciplinaires, il est important pour nous de collaborer étroitement avec tous les acteurs impliqués dans la situation. Comme nous visons une prise en charge holistique de la personne concernée, l'échange régulier en interdisciplinarité s'avère primordial afin de coordonner au mieux le parcours médico-psycho-social du patient. Par exemple, notre service de consultation psycho-social a régulièrement des réunions d'échange et de concertation avec le Service National d'Évaluation et de Rééducation Fonctionnelles, avec l'équipe DECCP (Diabetes Endocrinology Care Clinique Pédiatrique) et avec le CDM (Centre de compétence pour le développement moteur). »

Quelles sont les difficultés récurrentes auxquelles sont confrontées les personnes concernées par une maladie rare ?

« Les familles concernées par une maladie rare que nous rencontrons traversent des parcours de vie qui peuvent être longs et parsemés de doutes, d'incompréhension et de beaucoup d'étapes à surmonter.

Tout commence par la recherche du diagnostic, étape qui peut être vécue comme une odyssée médicale, suivie de l'annonce et des effets sur la vie familiale, scolaire, professionnelle et organisationnelle. Ainsi les difficultés rencontrées touchent différents domaines dont notamment : les soins de santé, la prise en charge des soins médicaux et paramédicaux, ainsi que des traitements, la perte d'autonomie, l'inclusion scolaire, la vie professionnelle, l'invalidité.

Les questions sont souvent d'ordre administratif, organisationnel, financier et pratique. A ceci s'ajoutent souvent les difficultés de communication avec les différentes instances médicales, sociales, scolaires et ministérielles (CNS, CMSS, CNAP, ADEM, écoles, ...). Notre association offre alors écoute, soutien, information, accompagnement et surtout une coordination du parcours de vie. »

Quels sont vos principaux projets dans le cadre du deuxième Plan National Maladies Rares ?

« Pour ce 2ème plan national, plusieurs objectifs nous tiennent à cœur afin d'améliorer le quotidien des personnes concernées par une maladie rare.

En tant que service social, nous faisons face aux innombrables formulaires et à un parcours administratif compliqué pour bénéficier de certains droits socio-administratifs. Un objectif serait de pouvoir fusionner certaines demandes et de créer un « formulaire unique ». Cela constituerait un gain de temps et d'énergie précieux pour les familles ainsi que pour les professionnels du secteur médico-social.

Un autre objectif vise à soutenir la mise en place d'un statut d'affection de longue durée à la CNS. Cela permettrait aux patients atteints de maladies lourdes, complexes et chroniques de bénéficier d'une meilleure prise charge financière des différents frais médicaux et paramédicaux et d'avoir un accès facilité à certains droits (par exemple le transport en série, la carte de stationnement pour PMR, etc.).

Enfin, nous aimerions soutenir la simplification et l'amélioration des procédures d'inclusion des enfants à besoins spécifiques. Les enfants vivant avec une maladie rare doivent souvent faire face à des parcours de soins complexes qui ont un impact significatif sur leur vie quotidienne et donc leur scolarité. Le soutien qu'ils nécessitent se doit parfois d'être souple, flexible et créatif et en dehors des aides « habituelles ». Notre équipe veille donc à soutenir les familles à faire comprendre ces besoins particuliers au secteur de l'éducation formelle et non-formelle et à travailler en collaboration avec les nombreux intervenants du secteur. »



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.

Ferme pédagogique

En collaboration avec le Bricher Päerdsstall, 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 Päerdsstall, Monique Mazzone Bausch, et l'équipe de consultation d'ALAN.

» 8 séances
12 participants

Walk 'n Talk

Le Walk 'n Talk est organisé sous la responsabilité d'ALAN, en collaboration avec l'a.s.b.l. EDS Lëtzebuerg & le groupe Syringomyelie Chiari Lëtzebuerg. Il s'agit de promenades mensuelles, accessibles aux personnes à mobilité réduite, dont l'objectif est de faire connaissance et de s'échanger dans un cadre actif, tout en appréciant la nature. Ces matinées conviviales ont lieu tous les premiers samedis du mois, chaque fois sur un parcours différent.

» 12 séances
86 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
40 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
20 participants

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 ciblent plus spécifiquement les enfants, travaillant la détente grâce à des exercices et des jeux.

» 36 séances
25 participants

Yoga & relaxation

Basés sur une combinaison de techniques de relaxation, de postures de yoga et d'exercices physiques adaptés, les cours « Body, Mind, Balance » permettent aux participants de se détendre dans un cadre protégé et de soulager leur stress. Les cours encadrés par une animatrice experte en sport de santé sont adaptés aux capacités physiques individuelles des participants.

» 80 séances
10 participants

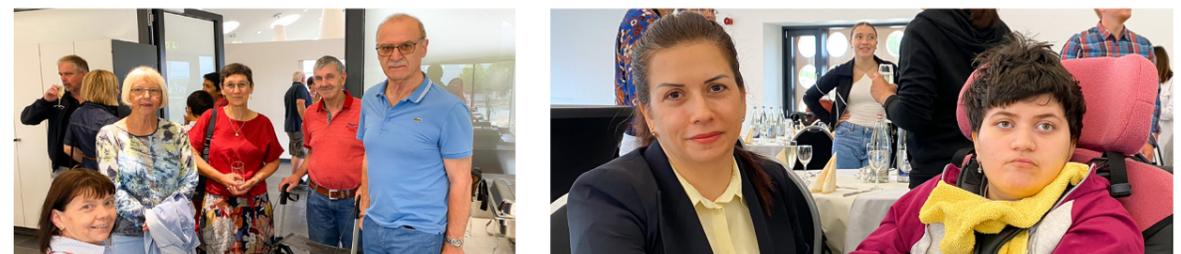
Événements socio-culturels

En juillet 2023, ALAN a organisé la fête familiale pour ses membres et bénévoles au LuxLait Vitarium à Bissen. 70 adultes et 29 enfants se sont rencontrés pour partager un repas convivial et découvrir les ateliers interactifs sur les produits laitiers et l'agriculture.

La fête de Noël d'ALAN a été célébrée en décembre 2023 à l'Hôtel Dahm à Erpeldange-sur-Sûre. Autour d'une tasse de café et d'un morceau de gâteau, 53 personnes avaient saisi cette opportunité pour s'échanger avec d'autres personnes et familles concernées par une maladie rare.



LA FÊTE FAMILIALE



LA FÊTE DE NOËL



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 ALAN a officiellement mise en place l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR) en 2022, afin de fédérer les acteurs majeurs dans le cadre des maladies rares et en particulier les associations de patients présentes au Luxembourg.

Les missions

L'alliance nationale vise à regrouper et à défendre les intérêts collectifs de la communauté des personnes vivant avec une maladie rare, ainsi que des associations qui les représentent, tant au niveau national qu'europpéen, pour revendiquer une meilleure reconnaissance, l'égalité des chances et des changements politiques améliorant la qualité de vie des personnes concernées.

L'alliance nationale se coordonne et s'échange avec les responsables gouvernementaux pour attirer leur attention sur des thèmes spécifiques ou revendiquer des changements politiques. ALAN participe activement à la mise en œuvre du Plan National des Maladies Rares (PNMR). De plus, l'association organise et participe régulièrement à des conférences nationales, des ateliers et des tables rondes pour sensibiliser spécifiquement aux maladies rares dans le secteur des soins de santé, ainsi que dans le domaine social et éducatif.

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. Dans ce but, ALAN organise des sessions d'information, des formations pédagogiques et des ateliers intéressant la communauté des maladies rares, tels que les réseaux européens de référence, soin-transfrontalier, la politique des maladies rares et les thérapies génétiques (voir tableau page 37).

Pour défendre les intérêts de toutes les personnes touchées par une maladie rare, ainsi que leurs associations respectives, ALAN développe et entretient de nombreux partenariats tant au niveau national qu'international. ALAN collabore avec des organisations 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, 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 (voir tableau page 36).

Le document de positionnement

Le premier Plan National Maladies Rares (PNMR), dont l'objectif principal était de créer plus d'équité pour les personnes concernées par rapport à l'accès au diagnostic, aux traitements médicaux, à la prise en charge psycho-sociale et aux droits socio-économiques et d'inclusion sociale, touchait à sa fin en 2023. A ce moment charnière, en février 2023, ALAN, ensemble avec ses partenaires, lançait un appel afin que les maladies rares soient identifiées comme une priorité de santé publique au Luxembourg et que le deuxième PNMR pour le pays puisse être adopté dès le début de 2024.



© Chambre des Députés, visite en février 2023. De gauche à droite : Daniel Theisen, directeur d'ALAN, Fernand Etgen, président de la Chambre des Députés en 2023, Shirley Feider-Rohen, présidente d'ALAN en 2023, Mars Di Bartolomeo, président de la commission de la santé en 2023, Anja Di Bartolomeo, vice-présidente d'ALAN en 2023, Denise de Waal, Coordinatrice Alliance Nationale Maladies Rares

Le document de positionnement était porté par 6 associations de l'Alliance Nationale Maladies Rares à savoir Waertvullt Liewen asbl, Fondatioun Kriibskrank Kanner, EDS Lëtzebuerg asbl, l'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques (ALAEC), Een Häerz fir kriibskrank Kanner asbl et l'Association Luxembourgeoise des Hémophiles asbl. Dressant un bilan de la situation au Luxembourg en matière de maladies rares, ce document énonce les arguments démontrant qu'il est capital de considérer le sujet des maladies rares comme une priorité de l'agenda politique 2024-2028.

7 propositions spécifiques visent à consolider les acquis du premier PNMR et à continuer d'améliorer le quotidien des personnes touchées par une maladie, à savoir :

- Favoriser l'accès au diagnostic, notamment en élargissant le programme de dépistage néonatal et en augmentant la capacité nationale d'analyse génétique.
- Améliorer le parcours de santé en pérennisant les projets-pilotes du premier PNMR et en définissant davantage de filières de soins dédiées à des groupes de pathologies rares.
- Définir un statut « d'affection de longue durée ».
- Créer un registre national des maladies rares au Luxembourg.
- Accélérer le développement de l'ALMPS (Agence luxembourgeoise des médicaments et produits de santé).
- Renforcer la formation et la sensibilisation.
- Créer une base légale pour les projets en maladies rares

Le mardi, 21 février 2023, les représentants d'ALAN ont remis le document de positionnement au président de la commission de la santé, Monsieur Mars di Bartolomeo, et au président de la Chambre des Députés, Monsieur Fernand Etgen.

Le message et l'appel du document de positionnement a été renforcé en automne 2023, grâce à une campagne de plaidoyer intense (voir page 40). Les efforts de l'alliance nationale

ont porté leurs fruits en novembre 2023 car le 2e PNMR fait désormais partie de l'accord de coalition du nouveau gouvernement luxembourgeois, en mentionnant spécifiquement la sensibilisation, le dépistage néonatal, la création d'un registre national des maladies rares et la création d'un statut pour les maladies de longue durée.

L'enquête Rare Barometer sur l'odyssée diagnostique

ALAN encourage ses membres et les patients à participer à certaines enquêtes internationales visant à orienter les changements de politique. En 2022 ALAN avait soutenu l'enquête mondiale « Rare Barometer » lancé par EURORDIS et Rare Diseases International. Cette enquête cherchait à identifier les facteurs personnels et externes qui influencent le temps nécessaire à l'obtention d'un diagnostic d'une maladie rare. Les résultats publiés en 2023 montrent entre autres qu'au Luxembourg :

- il se passe 5 ans en moyenne entre les 1ers symptômes & la confirmation du diagnostic.
- 60% des personnes concernées ont consulté 5 professionnels de santé ou plus lors de leur recherche de diagnostic.
- 60% des personnes concernées ont subi un retard d'accès aux soins/traitements adaptés à la suite d'une erreur diagnostique.

« LES 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.

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

3 réunions d'échanges dans le cadre de l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR) et 6 réunions individuelles avec d'autres associations Luxembourgeoises actives dans le domaine des maladies rares ou de la santé.

Projet de recherche « Losch Centre of Excellence »

Tout au long de l'année

Participation de Daniel Theisen, Gwennaëlle Crohin, Denise de Waal et Sarah Weiler à plusieurs réunions sur la mise en place d'un nouveau projet de recherche luxembourgeois sur les maladies rares.

Réseautage & échanges d'informations

Tout au long de l'année

Participation de l'équipe à plusieurs conférences, webinaires et formations sur divers thématiques liées au maladies rares, telles que la Luxembourg Healthcare Week, la Journée Nationale Patient Partenaire, des webinaires d'Innovative Medicines for Luxembourg.

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

26 janvier 2023

Entrevue avec M. Georges Engel, Ministre du Travail, dans le cadre du projet de loi N° 8016.

Document de positionnement

21 février 2023

Publication d'un document de positionnement, lançant un appel afin que les maladies rares soient identifiées comme une priorité de santé publique au Luxembourg et que le deuxième Plan National Maladies Rares (PNMR) puisse être adopté dès le début de 2024 (voir page 33).

Présentation annuelle du Plan National Maladies Rares

30 mars 2023

Participation avec des présentations de Gwennaëlle Crohin, Daniel Theisen, Dr Jos Even et Antoni Montserrat-Moliner.

« LES ACTIONS DE PLAIDOYER INTERNATIONAL »

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 39 conférences, webinaires et réunions internationaux sur divers thématiques liées au maladies rares, telles que la recherche & le développement de médicaments, la législation pharmaceutique, l'Espace européen des données de santé, etc.

Screen4Care

Tout au long de l'année

Participation de Daniel Theisen, sous mandat d'EURORDIS, à 6 réunions du projet de recherche européen Screen4Care.

EURORDIS European patient advocacy groups joint working groups

30 janvier, 10 juillet, 16 octobre 2023

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

Réunions avec les membres du Parlement Européen et le commissaire européen du Luxembourg

février 2023

4 réunions d'échanges avec des membres luxembourgeois du Parlement Européen, et une réunion avec M. Nicolas Schmit, commissaire à l'emploi et aux droits sociaux dans le cadre de la Rare Disease Week.

EURORDIS membership meeting /general assembly

17 mai 2023

Participation au meeting et à l'assemblée générale d'EURORDIS avec une délégation composée d'Anja Di Bartolomeo, Antoni Monsterrat Moliner, Daniel Theisen et Denise de Waal.

Congrès 2023 de l'Alliance Maladies Rares Française

2 juin 2023

Participation à la conférence annuelle de Denise de Waal.

EURORDIS Summer school

16 - 23 juin 2023

Participation de Denise de Waal à la EURORDIS Summer School on Medicines, Research and Development.

« LES ACTIONS D'AUTONOMISATION »

Formation « La politique nationale et les maladies rares »

11 janvier 2023

Organisation d'une formation pour les bénévoles d'ALAN et les associations de l'alliance.

Webinaire « Les soins trans-frontaliers »

13 avril 2023

Organisation d'un webinaire pour les associations de l'alliance.

Soirée bénévoles

4 juillet 2023

Organisation d'une soirée dédiée aux bénévoles avec atelier sur la communication.

Webinaire « Les Réseaux européens de référence »

29 juillet 2023

Organisation d'un webinaire pour les associations de l'alliance.

Formation « Les Thérapies géniques »

6 octobre 2023 juillet 2023

Organisation d'une formation pour les membres et bénévoles d'ALAN, encadrée par Dr. Jean-Marc Raymackers, neurologue à la Clinique St-Pierre – Ottignies (Belgique).

LA SENSIBILISATION

Le Rare Disease Day

Le 16e Rare Disease Day (Journée Internationale des Maladies Rares) était célébré le 28 février 2022 à travers le monde entier. Sous l'égide d'EURORDIS, l'alliance internationale regroupant plus de 1000 associations de patients atteints d'une maladie rare, des milliers de personnes s'engagent chaque année le dernier jour de février pour lancer des actions et des événements de sensibilisation dans plus de 100 pays différents. Dans le cadre du Rare Disease Day 2023, ALAN avait publié un document de positionnement avec ses partenaires (voir article page 33). Ce document était complété par une campagne de communication et plusieurs événements de sensibilisation :

3. Avec ses partenaires du Centre Hospitalier du Nord (CHdN) et du Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM) ALAN a organisé une journée de sensibilisation dans ces hôpitaux, le 27 février 2023.
4. La campagne sur les réseaux sociaux, notamment TikTok, Instagram et Facebook, était axée sur d'une série de témoignages vidéo, ou des personnes vivant avec une maladie rare s'expriment sur divers sujets, dont les défis et les préjugés auxquels ils sont confrontés, leurs souhaits et leurs besoins.

La campagne « 30 000 espoirs – 1 plan »

En septembre 2023, ALAN avait lancé une campagne de plaidoyer en ligne avec le soutien de l'a.s.b.l. EDS Lëtzebuerg. Le message-clé de la campagne promeut la consolidation des acquis du premier Plan National Maladies Rares & l'adoption d'un 2e plan dès le début de 2024 pour améliorer la qualité de vie des 30 000 personnes concernées par une maladie rare.

Par le biais d'une série de vidéos courtes, 11 enfants et adultes vivant avec une maladie rare expriment leurs espoirs pour leur propre avenir et celui d'autres personnes touchées. Les vidéos sont publiées sur les pages Facebook, Instagram et TikTok d'ALAN, ainsi que sur la page web : <https://alan.lu/fr/1plan/>.

La sensibilisation du grand public, des décideurs politiques, des professionnels de 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 2023, ALAN a lancé deux grandes actions de sensibilisation, afin d'informer sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées, et afin de faire entendre les voix et rencontrer les besoins de la « communauté rare ».



Le finissage de l'exposition « RaReflections »



LA CAMPAGNE 30 000 ESPOIR - 1 PLAN



« Nous espérons que les procédures administratives nécessaires, pour accéder aux médicaments et aux traitements d'Elias, soient moins lourdes. »

Elias

« Je m'appelle Mara et j'ai une maladie génétique extrêmement rare qui affecte mes muscles et mon tube digestif. Je vis chaque jour avec des douleurs intenses, de la fatigue et une insuffisance pondérale. Pendant 28 ans, la recherche d'un diagnostic, c'était comme courir de chambre en chambre dans un hôtel - d'abord, quand j'étais enfant, tenant la main de mes parents, puis seule. La plupart du temps, j'avais à peine mis les pieds dans la chambre et j'étais déjà étiquetée comme ayant une maladie mentale. Chez les médecins, la question « Êtes-vous stressé ? » est devenue la norme - la méthode la plus simple pour se débarrasser de moi rapidement. Mais aussi dans toutes les autres chambres, j'ai souffert à cause des jugements et des regards et j'ai eu l'impression de devenir encore plus malade. Mais toutes les personnes qui sont très maigres ne sont pas anorexiques ou boulimiques. Tous ceux qui titubent ne sont pas ivres, et même si quelqu'un semble en bonne santé de l'extérieur, il peut être gravement malade. Tout n'est pas ce qu'il paraît et je souhaite du fond du cœur que la société juge moins vite, afin que nous, les personnes concernées, ne perdions pas le courage d'ouvrir une nouvelle porte. »

Mara



« J'espère que les diagnostics seront posés plus rapidement dans les années à venir. Les diagnostics erronés et l'ignorance peuvent causer beaucoup de dommages supplémentaires à un patient atteint d'une maladie rare. Sans le Plan National Maladies Rares, mon espoir est vain ! »

Jessica

« Amy compte sur beaucoup d'aide dans sa vie quotidienne, tant à la maison qu'à l'école. Il est important qu'Amy reçoive le soutien dont elle a besoin. Son handicap, ou ses difficultés à participer à la société, ne devrait pas être un obstacle. Son développement peut se poursuivre dans un environnement où elle est bien prise en charge et stimulée, afin qu'elle puisse atteindre son plein potentiel. »

Amy



« J'espère que la recherche puisse avancer et les diagnostics pourront être posés plus rapidement ici au Luxembourg. J'ai dû aller à Paris à la Salpêtrière clinique génétique parce qu'au Luxembourg ma maladie n'était pas bien connue. Le diagnostic a été fait trop tard pour que je commence à faire de la kinésithérapie pour m'aider un peu avec ma spasticité. »

Maria



« J'espère que les personnes concernées puissent être davantage incluses dans la planification des bâtiments/ lieux publics. Il est toujours bon d'avoir des experts bien formés dans l'équipe, mais la mise en œuvre de projets nécessite également une expérience de première main, qui peut être acquise grâce à des personnes confrontées quotidiennement aux problèmes. Je peux choisir un lit pour vous, mais vous dormiriez certainement mieux si vous pouviez au moins choisir le matelas. »

Laurent

« La SLA (sclérose latérale amyotrophique) est une maladie neurodégénérative incurable dans laquelle chaque muscle du corps responsable du mouvement est progressivement paralysé. À la fin, on est piégé dans son propre corps, et on doit être nourri et ventilé artificiellement pour continuer à vivre. Malheureusement, il n'existe toujours pas de médicament efficace qui puisse guérir ou arrêter cette maladie neuro-musculaire. Mon plus grand souhait est que la recherche dans ce domaine fasse des progrès massifs, et qu'un médicament efficace contre cette maladie soit trouvé. Cela sauverait de nombreuses vies. »

Noémie



« Nous espérons qu'il y aura plus d'action : l'avancement de la recherche sur les maladies rares et la participation des patients aux essais cliniques permet d'augmenter l'expertise des experts locaux et de donner un accès plus rapide aux traitements potentiels. »

Daniel

« En tant que jeune patiente avec des douleurs chroniques, j'espère qu'à l'avenir j'aurai l'opportunité de recevoir régulièrement une thérapie de douleur adéquate au Luxembourg. Une thérapie de douleur qui peut faciliter mon quotidien. Une thérapie de douleur qui me donne de l'espoir pour mon avenir. Les patients souffrant de douleur chronique ont besoin d'un encadrement durable par une équipe spécialisée. Malheureusement, les possibilités d'un traitement de douleur durable et adéquat au Luxembourg sont encore très limitées. Et ce, bien que la demande des patients dépasse de loin l'offre. Au nom de tous les patients concernés au Luxembourg, j'espère que nous pourrions bâtir un meilleur avenir en ce qui concerne le traitement de nos douleurs chroniques quotidiennes. »

Hannah



« J'espère qu'il y aura des innovations technologiques, des découvertes révolutionnaires, une simplification des processus, moins de paperasse et une réduction de la charge pour les patients concernés par une maladie rare. »

Benny

« Je m'appelle Marielle, j'ai 33 ans et je vis avec la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Je suis enseignante en luxembourgeoise depuis 7 ans. Ma maladie me limite non seulement dans ma vie quotidienne, mais aussi dans mon métier. Je ne peux pas rester debout longtemps devant le tableau ou dans la salle de classe et je me fatigue rapidement. J'ai la chance de travailler pour une école qui me soutient beaucoup. Mon horaire est adapté et je participe à des groupes de travail pour lesquels je peux également travailler de chez moi. Depuis deux ans, j'ai le « service à temps partiel pour raisons de santé », mais y arriver n'a pas été facile. J'ai fait le stage normal de fonctionnaire, mais les démarches administratives pour obtenir le service étaient très lourdes. Je veux travailler et participer à une vie sociale active, mais à mon rythme, afin de pouvoir mener une vie digne. Comme cela devrait être le cas pour toutes les autres personnes concernées. Le travail et la performance ne devraient pas être plus importants que notre santé. »

Marielle



« COUVERTURE DE PRESSE »

Presse écrite

- 18/02/2023 *MedinLux* – Le paysage des maladies rares au Luxembourg
23/02/2023 *Le Quotidien* - Les maladies rares, l'enjeu de santé publique « crucial » à l'approche des élections
28/02/2023 *Luxemburger Wort* – « Uns drohen Jahre des Stillstands »
28/02/2023 *gouvernement.lu* - Journée internationale des maladies rares: continuer le soutien aux patients atteints de maladies rares
08/05/2023 *France Topnews.media* - Luxembourg Une ville pour tous : journée d'action et de sport pour les personnes à besoins spécifiques
10/05/2023 *Luxembourg Times* - ALAN Maladies Rares names new president
20/09/2023 *monarchie.lu* - 25 ans de l'asbl "ALAN – Maladies Rares Luxembourg"
21/09/2023 *letzbehealthy.com* - 25e anniversaire d'ALAN – Maladies rares Luxembourg a.s.b.l.
21/09/2023 *L'essentiel* – Ils réclament un plan
28/09/2023 *rtl.lu* – Nei um Bichermaart : Toni Konfettoni

Radio

- 20/02/2023 *RTL Radio* – 1 spot de 30' diffusé 3x la semaine en collaboration avec Info-Handicap dans le cadre du Rare Disease Day
23/02/2023 *Radio 100,7* – Am Fong : ALAN Maladies Rares Luxembourg
21/09/2023 *ARA Radio* - ALAN Maladies Rares, we care for rare
25/09/2023 *Radio 100,7* - 25 Joer Associatioun fir rar Krankheeten
30/11/2023 *IGEL Podcast* – 25 Joer ALAN

Télévision

- 28/02/2023 *RTL Tele Journal* - D'Amy lieft mat SCN2A, d'Samantha huet Myasthenia Gravis

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

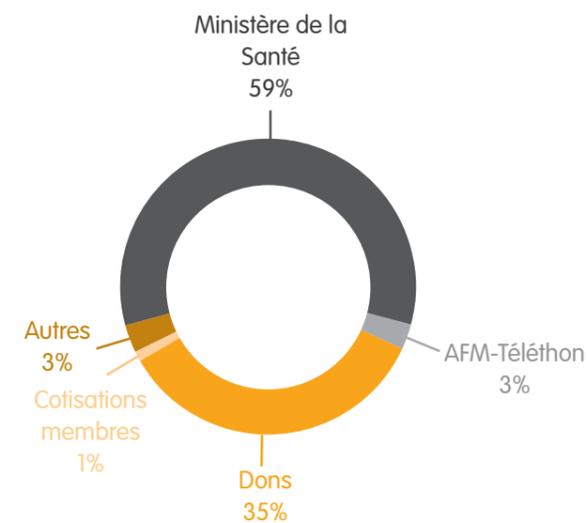
Nous avons terminé l'année 2023 avec une équipe forte de 12 personnes pour un total de 10,45 équivalents temps-pleins. Le soutien du ministère de la Santé représentait 59% des recettes et couvrait le poste du directeur, celui de la coordinatrice de l'Alliance Nationale ainsi que la majeure partie des frais de personnel du service de consultation. Parmi ceux-ci, les postes de l'Infoline Nationale Maladies Rares et celui de Coordinateur national psycho-social 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.

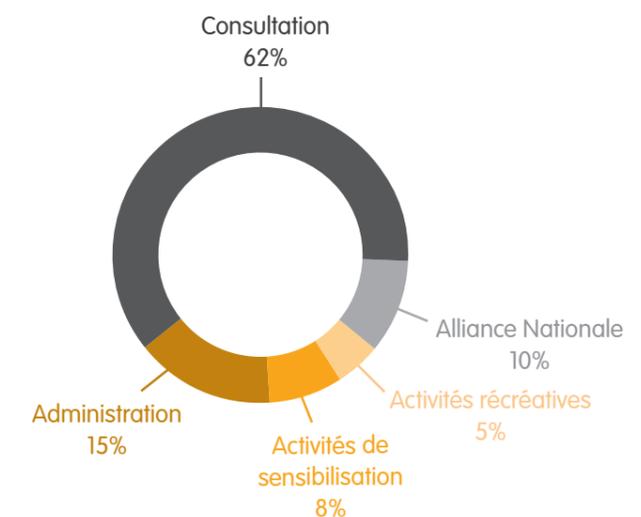
Ce dernier est organisé tous les ans par le Lions District 113 - Grand-Duché de Luxembourg et la Fondation Lions Luxembourg. Le subside de l'AFM Téléthon de 2022 a permis de couvrir une partie des frais d'un poste d'assistant social en 2023.

ALAN reste fort tributaire des dons de particuliers, d'entreprises, de structures scolaires et parascolaires et d'associations de bienfaisance. Ces dons représentent un tiers des recettes en 2023 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 2023 »



« DÉPENSES 2023 »





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 communes qui ont participé au Rare Disease Day ;
- les associations et personnes qui nous soutiennent dans la réalisation de 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 contribuent 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 !

**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

