

A photograph of a woman with dark hair and bangs, wearing a black jacket and a colorful scarf, smiling and holding the hand of a young child. The child is wearing a brown jacket and a grey beanie with white stars. They are on a playground slide. In the background, there is a building and a car.

# 2024

## Rapport d'Activités



**ALAN**  
MALADIES RARES  
LUXEMBOURG

# les mots des dirigeants



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

La santé mentale est un sujet qui soulève de plus en plus d'intérêt de la part des autorités au niveau national et international. Héritage de la période d'isolement social pendant la pandémie de COVID-19, la préservation de la santé mentale est depuis toujours une préoccupation essentielle pour les personnes concernées par une maladie rare, et donc aussi pour notre association. Nous en prenons pour preuve qu'en 2024, notre service de consultation psycho-social a enregistré 699 demandes de soutien, un record pour ALAN et notre équipe forte de 5 assistantes sociales et de 3 psychothérapeutes.

Dans ce même registre, ALAN a répondu à l'appel de la Commission Européenne sur les pratiques existantes visant à améliorer la santé mentale. Nous sommes fiers de pouvoir annoncer que le concept de consultation psycho-social d'ALAN a reçu l'année dernière le label de « EU-Promising Practice in the field of Mental Health » en reconnaissance de son approche holistique au soutien des personnes et familles concernées par une maladie rare. Un jalon qui ne représente pas un objectif atteint, mais une responsabilité à porter dans nos efforts constants à soutenir la communauté rare.

Par ailleurs, notre visibilité sur le plan international a été promue grâce aux objectifs atteints lors du premier Plan National Maladies Rares pour le Luxembourg (PNMR1, 2019-2023). Nous avons été sollicités à plusieurs reprises ces derniers mois à présenter le fruit de ces travaux et la méthodologie de ce plan lors de conférences et de rencontres internationales. En particulier, le modèle de gouvernance du PNMR1 a été salué, notamment la présence importante de représentants de patients. Ensemble, capitalisons sur ces succès pour donner à présent l'impulsion au démarrage du 2e Plan National Maladies Rares et pour lui toutes les chances de réussite.

**Daniel Theisen, PhD**  
**Directeur**

**Anja Di Bartolomeo**  
**Présidente**

# 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. ALAN a pour objet social de soutenir et de défendre les intérêts de toutes les personnes concernées par une maladie rare et de leur permettre d'améliorer leur qualité de vie. Le service de consultation d'ALAN offre des conseils psychologiques, ainsi qu'un soutien administratif et social pour informer, guider et assister les personnes concernées.

ALAN offre aussi une gamme d'activités récréatives et sportives adaptées afin de favoriser le bien-être, la confiance et l'estime de soi des participants.

De plus, en sa fonction d'alliance nationale maladies rares, ALAN fédère les associations œuvrant dans le domaine des maladies rares, et s'engage sur différents volets : la sensibilisation, l'égalité d'accès au diagnostic, à la thérapie et aux soins, la promotion de la recherche, l'éducation et l'autonomisation des personnes concernées, et le renforcement de partenariats nationaux et internationaux.

**11 membres du conseil d'administration**

**9 membres du conseil scientifique**

**13 employés**



**62 bénévoles**

**394 membres**

**149 cartes de membre personnelles**  
**242 cartes de membre familiales**  
**3 cartes de membre personnes morales**

## Les défis communs des maladies rares

Au Luxembourg approximativement 30 000 enfants, adolescents et adultes sont concernés par une maladie rare. Les maladies rares sont souvent génétiques, chroniques, progressives et incurables. Elles entraînent de nombreux défis complexes pour les personnes et familles concernées, notamment une véritable « odysée 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.

# conseil & soutien

## Les activités du service de consultation psycho-social

La mission du service de consultation d'ALAN est d'informer, de conseiller et de soutenir les personnes concernées par une maladie rare ainsi que leurs familles, notamment en leur facilitant l'accès aux soins de santé, les procédures administratives, l'éducation, le travail, la vie familiale, l'inclusion sociale et l'exercice de leurs droits sociaux.

Les assistants sociaux et les psychologues d'ALAN soutiennent l'individu/la famille concerné par une maladie rare directement (informations, conseils, psychothérapie)

et indirectement (coordination de leur parcours avec les professionnels). En combinant le support psychologique avec le support social, ALAN peut offrir un encadrement psycho-social 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 d'ALAN est organisé en 2 lignes nationales de support : l'**Infoline Maladies Rares Luxembourg** et le **Suivi psycho-social**.



## Reconnaissance européenne

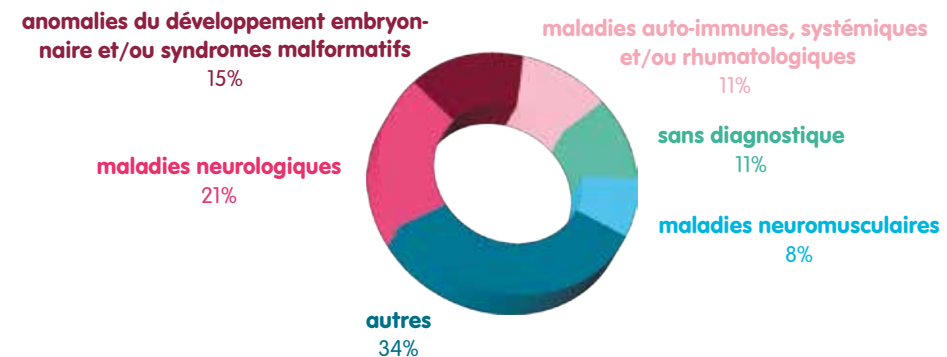


En février 2024, le service de consultation d'ALAN a reçu le label « EU-Promising Practice in the field of Mental Health » en reconnaissance de son approche holistique au soutien psycho-social des personnes et familles concernées par une maladie rare. La méthodologie du service de consultation d'ALAN est publiée sur le portail des bonnes pratiques de la commission européenne et l'association a été invitée à présenter son service aux Ministères de Santé des pays membres de l'Union Européenne en mars 2024.

## Les demandes de soutien

Le service de consultation d'ALAN répond aux besoins exprimés par les personnes ayant une maladie rare, leurs proches et les professionnels de santé. En 2024, les demandes les plus courantes concernaient le parcours de santé (52%), les droits socio-administratifs (10%), le parcours scolaire (10%), le parcours professionnel (10%) et le parcours psycho-social (10%).

## 272 maladies différentes recensées par le service de consultation en 2024

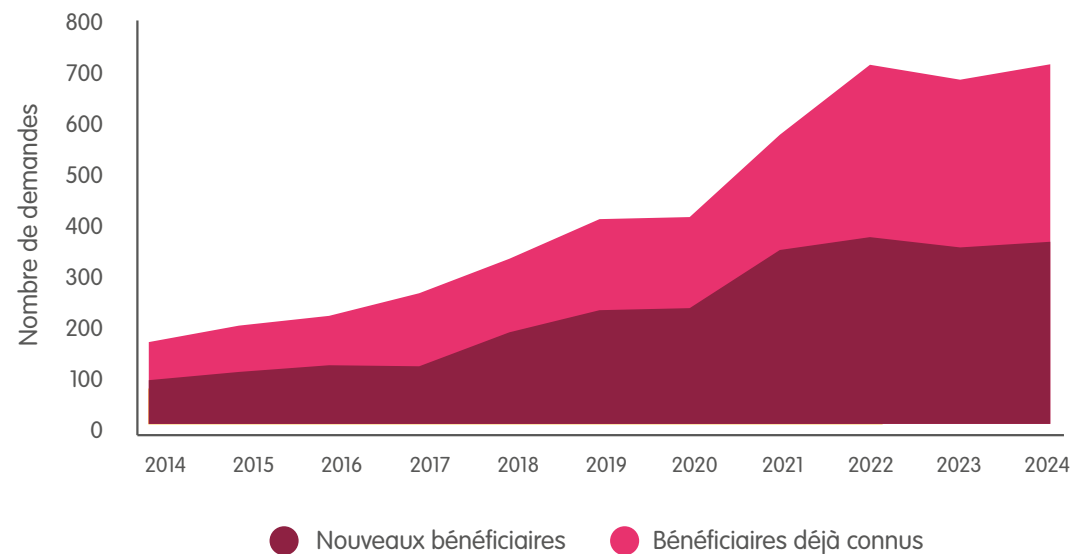


## 699 bénéficiaires du service de consultation

51% nouveaux bénéficiaires  
49% bénéficiaires déjà connus

77% personnes concernées elles-mêmes  
19% proches concernés  
4% professionnels

24% enfants  
9% adolescents  
67% adultes



## 1<sup>re</sup> ligne de soutien : l'Infoline Maladies Rares

L'Infoline Maladies Rares Luxembourg est un service de première ligne assuré par ALAN sur mandat du Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale. Il s'agit d'une initiative du premier Plan National Maladies Rares 2018-2023.

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.

**450 bénéficiaires**

## 2<sup>e</sup> ligne de soutien : le suivi psycho-social

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.

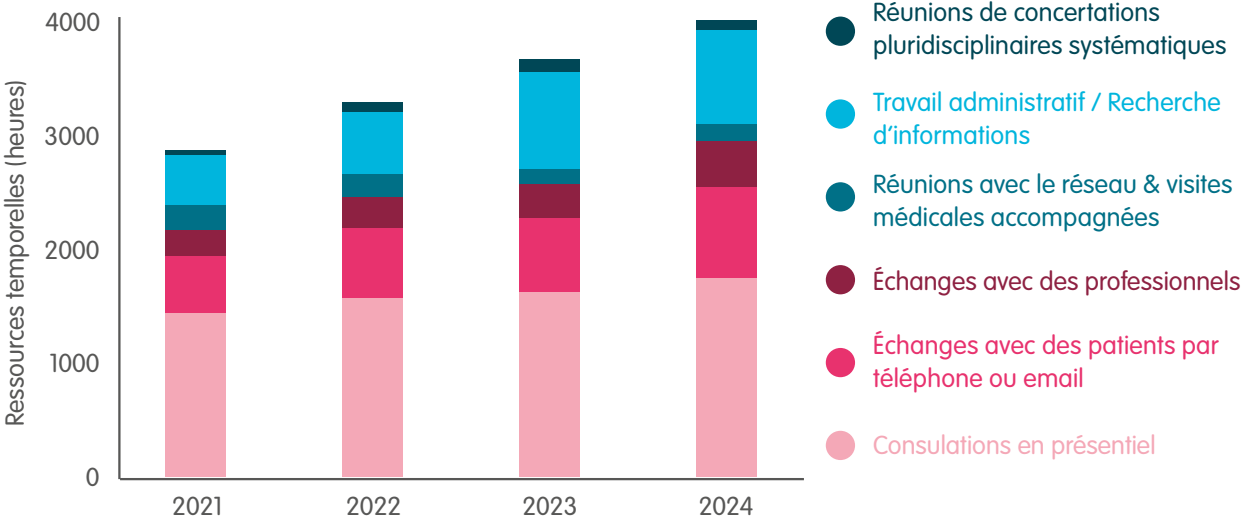
**425 bénéficiaires**



*statistiques plus détaillées*



|                                                             | ressources temporelles |             |
|-------------------------------------------------------------|------------------------|-------------|
|                                                             | heures                 | pourcentage |
| Consultations en présentiel                                 | 1731                   | 43%         |
| Échanges avec des patients par téléphone ou email           | 795                    | 20%         |
| Échanges avec des professionnels                            | 402                    | 10%         |
| Réunions avec le réseau & visites médicales accompagnées    | 146                    | 4%          |
| Travail administratif / Recherche d'informations            | 818                    | 21%         |
| Réunions de concertations pluridisciplinaires systématiques | 90                     | 2%          |
| <b>TOTAL</b>                                                | <b>3979</b>            | <b>100%</b> |



## Le travail de coordination

La mission du coordinateur national psychosocial est assurée par ALAN sur mandat du Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale. Il s'agit d'une initiative du premier Plan National Maladies Rares 2018-2023. Ses missions comprennent avant tout la coordination de la prise en charge psycho-sociale avec les prestataires de soins et l'orientation des patients vers les structures appropriées au niveau national & international.

**117 bénéficiaires**

**61 réunions de coordination**

- 38 réunions avec le coordinateur national médical du Hub de coordination des réseaux de référence européens (ERN)
- 6 réunions de la filière de soins « SLA et pathologies neurodégénératives apparentées » du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL)
- 5 réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en génétique
- 5 réunions d'échange avec le Centre pour le développement moteur
- 4 réunions d'échange le Service National d'Evaluation et de Rééducation Fonctionnelles
- 3 réunions d'échange avec l'ERN endocrinologie du CHL



# épanouissement & bien-être

*Les activités récréatives, sportives et socio-culturelles*

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

34 séances  
30 participants

## Atelier thérapie équestre

4 séances  
31 participants

## Body Mind Balance

81 séances  
21 participants

## Ateliers chiens d'assistance

6 séances  
38 participants

## Walk 'n Talk

12 tours  
39 participants

## Ateliers ferme pédagogique

5 séances  
14 participants

## événements socio-culturels

**Fête familiale** au Parc Merveilleux  
6 juillet 2024

82 adultes et 40 enfants participants

**Fête d'hiver** avec l'Association Thérapie Équestre  
30 novembre 2024

117 adultes et 96 enfants participants

# plaidoyer & autonomisation

*Les activités de 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 et de la Sécurité sociale ALAN gère officiellement l'Alliance Nationale Maladies Rares (ANMR) depuis 2022. 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.

Concrètement ce plaidoyer se traduit par le réseautage, des collaborations transdisciplinaires, la sensibilisation de diverses audiences, et le renforcement des capacités des personnes concernées par une maladie rare.

## 2 campagnes de sensibilisation

### Rare Disease Day & « Rare Rewind »

22 bâtiments illuminés  
21 articles & reportages dans la presse  
204,231 personnes touchées en ligne  
8 stands d'informations  
6 lectures du livre « Toni Konfettoni »

## 2 formations pour patients & professionnels

### Naviguer l'odyssée diagnostique des maladies rares

*Dr Abdellah Tebani & Dr Soumeiya Bekrid*  
en collaboration avec le Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB)

**38 participants**

### Le dialogue autour de la maladie rare

*Edgard Eeckman, Gwennaëlle Crohin, Hugo Leite*

**60 participants**

## collaboration dans 46 actions de plaidoyer

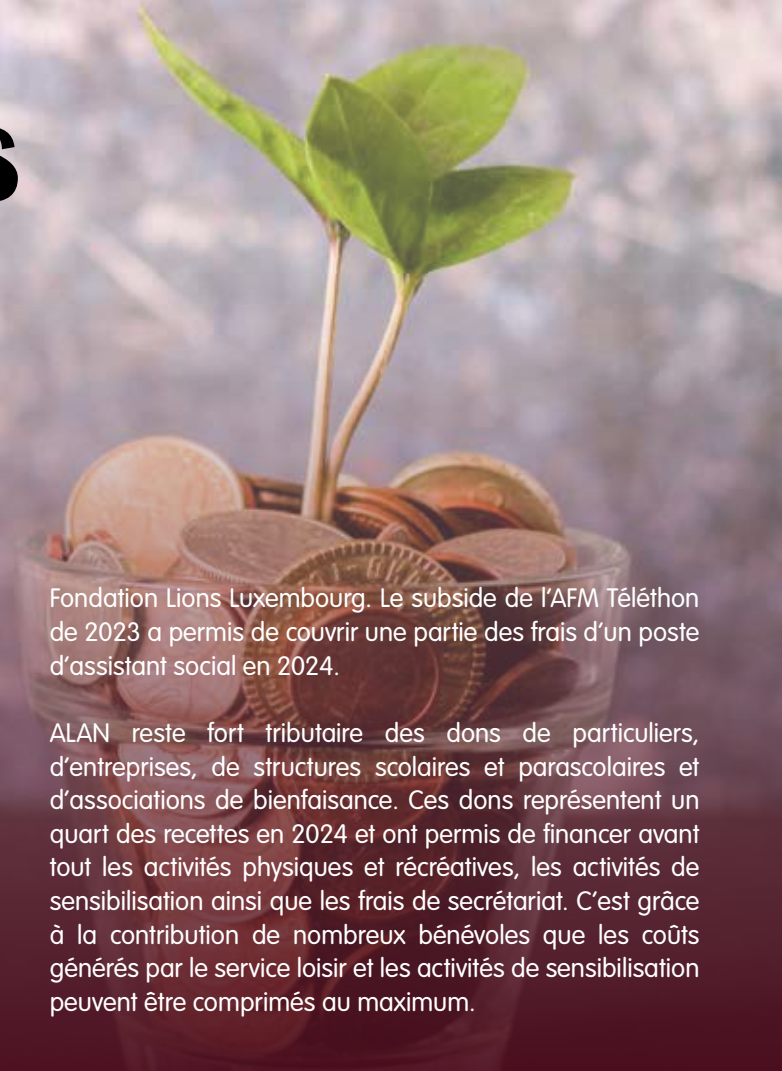
10 webinaires  
6 réunions du Council of National Alliances d'EURORDIS  
5 conférences internationales  
5 réunions pour le Plan National Maladies Rares  
4 réunions de la plateforme d'Alliance Nationale Maladies Rares  
3 conférences nationales  
3 réunions formelles avec le Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale  
3 groupes de travail internationaux (digitalisation, réseaux de référence, dépistage néonatal)  
3 réunions avec l'industrie pharmaceutique  
2 projets de recherche internationaux (Screen4Care, IMI FACILITATE)  
1 réunion avec une députée luxembourgeoise du Parlement Européen  
1 campagne auprès des candidats aux élections européennes



# les aspects financiers

Fin 2024, l'équipe d'ALAN comptait 13 collaborateurs.trices représentant un total de 10,8 équivalents temps-pleins. Le soutien du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale représentait 68% des recettes et couvrait le poste du directeur, celui de la coordinatrice/coordonateur 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 en partie grâce à des conventions spécifiques du Plan National Maladies Rares #1.

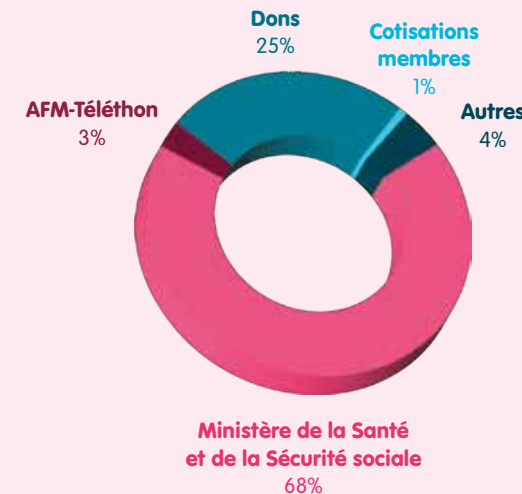
Depuis 2004 l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) est un partenaire important d'ALAN et soutient l'association grâce aux fonds collectés par le TELETHON Luxembourg. Ce dernier est organisé tous les ans par le Lions District 113 - Grand-Duché de Luxembourg et la



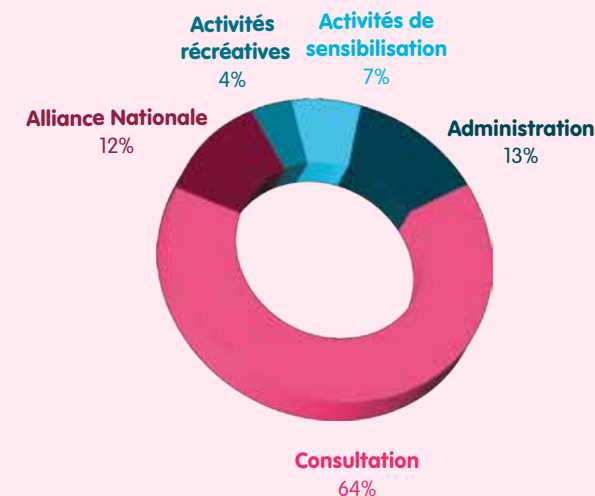
Fondation Lions Luxembourg. Le subside de l'AFM Téléthon de 2023 a permis de couvrir une partie des frais d'un poste d'assistant social en 2024.

ALAN reste fort tributaire des dons de particuliers, d'entreprises, de structures scolaires et parascolaires et d'associations de bienfaisance. Ces dons représentent un quart des recettes en 2024 et ont permis de financer avant tout les activités physiques et récréatives, les activités de sensibilisation ainsi que les frais de secrétariat. 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.

## les recettes 2024



## les dépenses 2024



Merci aux organisations et individus qui assurent la durabilité de nos services par leur soutien financier et leurs dons en particulier le Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale, l'AFM-Téléthon, le Lions District 113 – Grand-Duché de Luxembourg et la Fondation Lions Luxembourg.

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

Merci à nos membres et 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.

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.

Alan Valentine  
Almuth Bredimus  
André Bredimus  
Annick Hartz  
Annick Santer-Gillen  
Ariane Toepfer  
Armelle Schmit

Christian Faack  
Claude Berg  
Claudine Hornick  
David Al Mari  
Diana De Sa Correia  
Donatella Monaco  
L'équipe de l'ATE

Elise Fayolle  
Eva Ferranti  
Eve Peters  
Federico Colavitti  
Francine Pater  
Gaby Damjanovic  
Gilbert Santer

Henri Goergen  
Hervé Fayolle  
Isabel Griñan Correia  
Isabelle Hamen  
Jana Tiberi  
Jason Schandeler  
Jean-Paul Meyrer

Jessica De Sa Correia  
Josiane Wohles  
Karen Wauters  
Kinga Clement  
Liette Marin  
Lorena Griñan Correia  
Lucia Dinga-Supova  
Marc Feltgen  
Marco Feider  
Margot Franck  
Margot Lietz  
Marie Bertinchamps  
Marie-Jeanne Wilwert-Zamperini  
Marielle Tarayre  
Martha Theobald-Rohen  
Mauro Viaggi  
Mireille Schmitz

Nelly Nash  
Nermin Adrovic  
Nesrine Aouadi  
Noémie Sunnen  
Pierre Sadler  
Ralf Viersch  
Romain Mazouin  
Sonny Berg  
Sophie Gidt  
Steve Feltgen  
Susanne Loewen  
Sylvie Klein-Engels  
Tom Leclerc  
Typhaine Braucourt  
Vanessa Vorwerk  
Yasmine Eickhoff  
Yvi Kohnen





Association sans but lucratif, 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



ALANMaladiesRaresLuxembourg



ALANMaladiesRaresLuxembourg



alan\_maladies\_rares\_lux



ALANMaladiesRaresLuxembourg