

2025

Rapport d'Activités



ALAN
MALADIES RARES
LUXEMBOURG

les mots des dirigeants

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

Même si nous gardons résolument les yeux tournés vers l'avenir, il est parfois essentiel de faire un arrêt sur image pour établir le bilan du passé. L'année 2025 a été marquée par le lancement du deuxième Plan National Maladies Rares (PNMR) au Luxembourg, confirmant la volonté des autorités d'améliorer concrètement la situation des personnes concernées et de leurs familles. Bien que son modèle de gestion diffère du premier PNMR, ses ambitions restent à la hauteur de nos attentes : améliorer l'accès au diagnostic, développer de nouvelles filières de soins, renforcer la sensibilisation et la formation, et encourager l'innovation ainsi que la digitalisation, autant de priorités qui se déclineront d'ici 2029. L'Alliance Nationale est représentée au sein du Comité National Maladies Rares par le vice-président d'ALAN, Antoni Montserrat Moliner, qui en assure la présidence.

Un autre fait marquant est l'augmentation des sollicitations adressées à notre service de consultation psycho-social, qui a atteint un nouveau record avec 752 demandes en 2025. Ce nombre illustre l'ampleur des besoins des familles pour être accompagnées dans un parcours de santé dont l'impact touche toutes les sphères de la vie. Nos ressources actuelles ne suffisent toutefois plus à répondre à cet afflux. Les initiatives passées et celles à venir dans le domaine des maladies rares au Luxembourg créent un appel d'air naturel vers nos services. Leur succès rend indispensable une revalorisation urgente des investissements dans l'accompagnement psycho-social qu'ALAN assure.

Notons aussi le lancement en 2025 de l'étude visant à évaluer la mise en place d'un dépistage néonatal génétique au Luxembourg, initiée par le ministère de la Santé et

de la Sécurité sociale. Scientifiquement progressiste et techniquement complexe, cette démarche exige de nombreuses précautions, notamment sur le plan éthique. ALAN est fortement investi dans ce dossier porteur d'un immense espoir pour les familles de nouveau-nés concernés par une maladie rare. Nous espérons pouvoir vous en dire davantage dans les mois à venir.

Nous tenons à remercier chaleureusement nos membres, bénévoles, partenaires, amis, financeurs et toutes les personnes qui nous ont soutenu tout au long de l'année 2025. Sachez que nous apprécions à leur juste valeur votre confiance et votre soutien, essentiels à la poursuite de nos missions.



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 un soutien psychologique, 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.

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.

12 membres du conseil d'administration

13 employés

9 membres du conseil scientifique

400 membres

152 cartes de membre personnelles

243 cartes de membre familiales

5 cartes de membre personnes morales

64 bénévoles



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, accompagnement

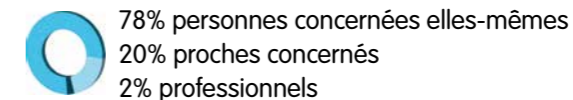
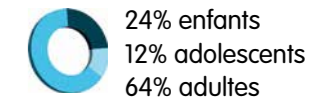
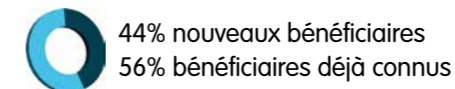
psychologique) et indirectement (coordination de leur parcours de santé avec les professionnels). En combinant le support psychologique avec le support social, ALAN peut offrir un encadrement psycho-social efficace, ciblé et holistique, dans le but ultime de conférer aux patients une plus grande autonomie 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**.

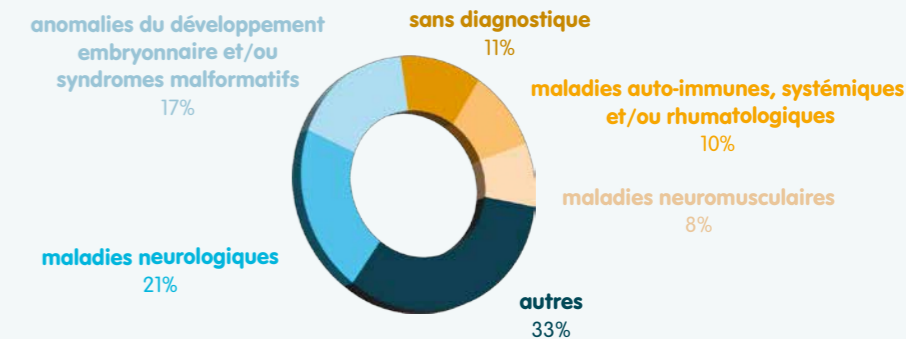
Les demandes de soutien

Le service de consultation d'ALAN répond aux besoins exprimés par les personnes ayant une maladie rare et leurs proches, ainsi que les professionnels de santé. En 2025, les demandes les plus courantes concernaient le parcours de santé, les droits socio-administratifs, le parcours scolaire, le parcours professionnel et le parcours psycho-social.

752 bénéficiaires
du service de consultation



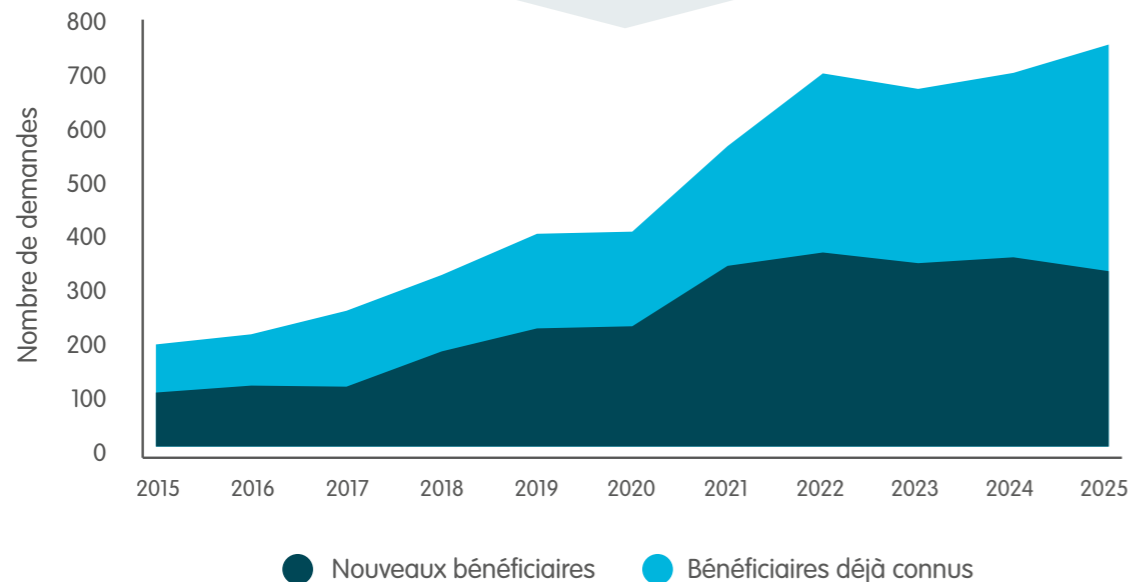
296 maladies différentes
recensées par le service de
consultation



En 2025, le service de consultation a reçu **752 demandes** de soutien.

Ceci représente une augmentation de 7.6% par rapport à 2024.

Au cours des cinq dernières années, le nombre de demandes a presque doublé.



Nouveaux bénéficiaires



Bénéficiaires déjà connus



statistiques plus détaillées

1^{re} ligne de soutien : l'Infoline Maladies Rares Luxembourg

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.

462 bénéficiaires

2^e 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.

477 bénéficiaires





2^e ligne de soutien : le travail de coordination

La mission du Coordinateur National Psycho-Social 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.

124 bénéficiaires

66 réunions de coordination

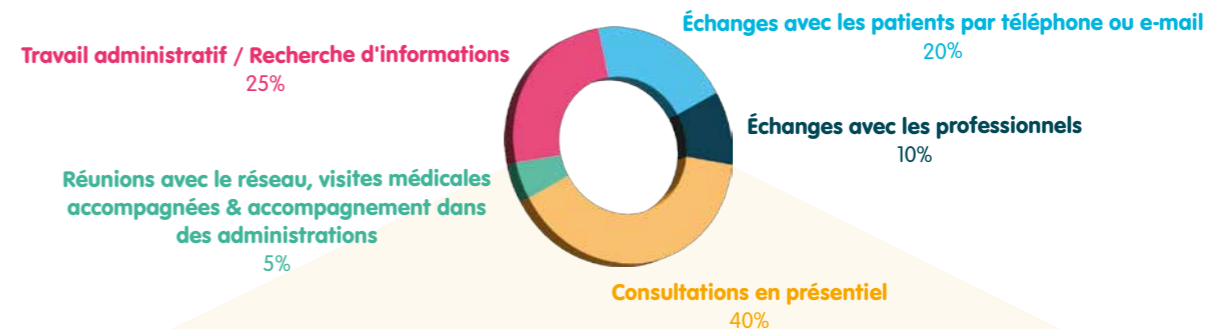
35 réunions avec le Coordinateur National Médical du Hub de coordination des réseaux de référence européens (ERN)

18 réunions avec des services spécialisés du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) : filière de soins « SLA et pathologies neurodégénératives apparentées », Service National d'Évaluation et de Rééducation Fonctionnelles, ERN endocrinologie.

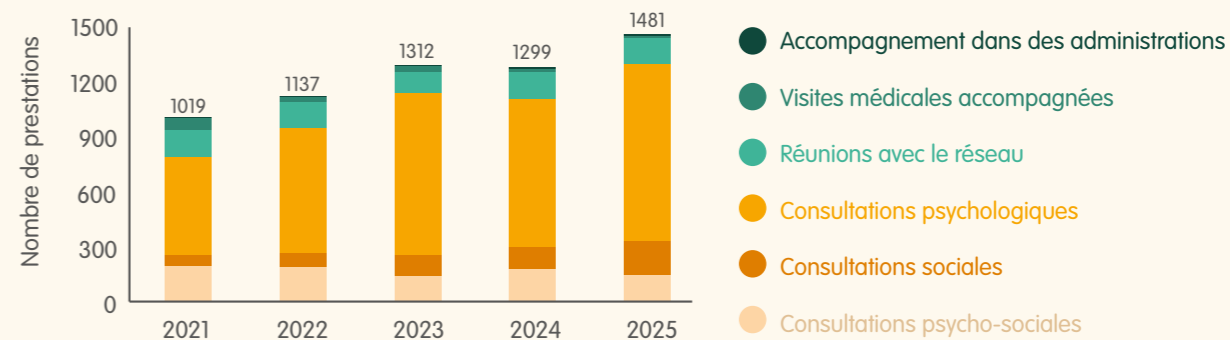
8 réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en génétique

5 réunions d'échange avec le Centre pour le développement moteur

Répartition du volume d'heures prestées par le service de consultation en 2025



Évolution du nombre de prestations en présentiel



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
28 participants

Atelier thérapie équestre

3 séances
21 participants

Body Mind Balance

81 séances
11 participants

Ateliers chiens d'assistance

5 séances
29 participants

Walk 'n Talk

11 tours
23 participants

Ateliers ferme pédagogique

7 séances
9 participants

événements socio-culturels

Fête familiale

à la brasserie de la Kulturfabrik

28 juin 2025

61 adultes et 34 enfants participants

soutenu par les bénévoles de J.P. Morgan

Fête d'hiver

au restaurant d'entreprise de Schroeder et Associés

29 novembre 2025

80 adultes et 47 enfants participants

soutenu par les bénévoles d'Ogier

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 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.

Lancement du 2e Plan National Maladies Rares

2025 a marqué le lancement du Plan National Maladies Rares 2 (2025 – 2029) qu'ALAN a largement contribué à élaborer. L'Alliance Nationale est représentée au sein du Comité National Maladies Rares (CNMR) par le vice-président d'ALAN, Antoni Montserrat Moliner, qui en assure la présidence.

Actions de plaidoyer

- 16 réunions avec la Direction de la Santé
- 2 lettres formelles aux ministères nationaux
- 12 réunions dans le cadre de la plateforme d'alliance nationale maladies rares
- 34 réunions avec des partenaires et acteurs politiques internationaux
- 4 organismes internationaux de maladies rare (EURORDIS, AFM-Téléthon, Rare Diseases International, Share4Rare)
- 8 groupes de travail internationaux (recherche, plaidoyer politique, digitalisation, réseaux de référence, dépistage néonatal)
- 3 conférences nationales
- 3 réunions avec l'industrie pharmaceutique

Sensibilisation & formation

- 1 projet de sensibilisation « Daily Distortion », avec exposition d'art de Yannick Tossing et vente de t-shirts
- 1 formation pour patients & aidants sur la gestion de son énergie avec Patricia Ferrante (62 participants)
- 24 bâtiments illuminés pour la Global Chain of Lights
- 21 articles & reportages dans la presse
- 209,000 personnes touchées en ligne par la campagne « 24 heures avec une maladie rare »
- 156,554 personnes touchées en ligne par la campagne du Rare Disease Day
- 8 stands d'informations
- 5 séances de sensibilisation (écoles & institutions)



les aspects financiers

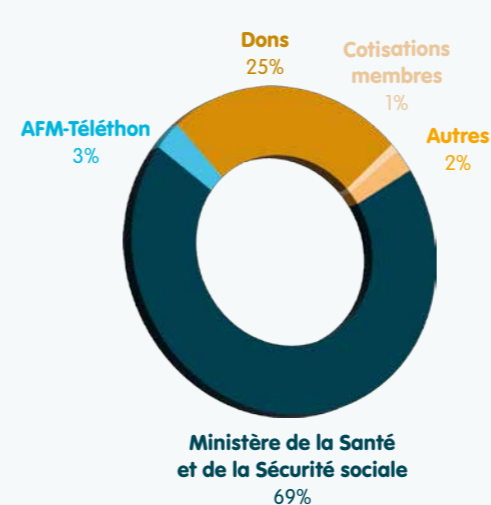


Fin 2025, l'équipe d'ALAN comptait 13 collaborateurs.trices représentant 11.4 équivalents temps-pleins sur toute l'année. Le soutien du Ministère de la Santé représentait 69% des recettes. Ce subside couvrait une partie des frais de fonctionnement en plus du poste du directeur, celui de la coordinatrice de l'Alliance Nationale ainsi que 5 personnes sur les 8 du service de consultation d'ALAN.

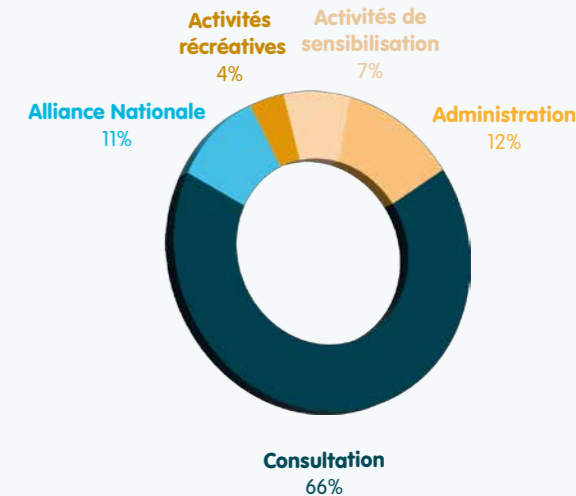
Depuis 2004 l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) est un partenaire important d'ALAN et soutient l'association grâce aux fonds collectés par le TELETHON Luxembourg. Ce dernier est organisé tous les ans par le Lions District 113 - Grand-Duché de Luxembourg et la Fondation Lions Luxembourg. Le subside de l'AFM Téléthon de 2024 a permis de couvrir une partie des frais d'un poste d'assistant social en 2025.

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 2025 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 2025



les dépenses 2025



Merci

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 (www.telethon.lu).

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 inspirent et nous encouragent 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.

En décembre 2025, ALAN a été distingué par le **label de qualité «bénévolat»**, en reconnaissance de son encadrement des bénévoles engagés à ses côtés et qui sont indispensables à la réussite de ses activités et événements.



Alan Valentine
Almuth Bredimus
André Bredimus
Annick Hartz
Annick Santer-Gillen
Armelle Schmit
Britta Schlüter
Christian Faack
Claude Berg
Claudine Hornick
David Al Mari
Diana De Sa Correia
Donatella Monaco
L'équipe de bénévoles d'Ogier
L'équipe de bénévoles de J.P. Morgan
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
Maylie Lopes
Mireille Schmitz
Nelly Nash
Nermin Adrovic
Nesrine Aouadi
Noémie Sunnen
Pierre Sadler
Ralf Viersch
Romain Mazouin
Sabine Pires
Sonny Berg
Sophie Gidt
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