

## Rapport d'Activités 2019

### Forte augmentation des consultations psycho-sociales

En 2019, l'association *ALAN – Maladies Rares Luxembourg* a soutenu près de 400 patients et familles touchés par une maladie rare, représentant plus de 200 maladies différentes. Le nombre de consultations psycho-sociales effectuées par l'équipe pluridisciplinaire d'ALAN en 2019 a augmenté de 40% par rapport à l'année précédente. Outre ses services de consultations et d'activités sportives adaptées, l'association s'est beaucoup investie dans la sensibilisation, dans le renforcement des partenariats internationaux et dans le Plan National Maladies Rares, notamment à travers le lancement de *l'Infoline Maladies Rares Luxembourg*.

Les maladies qui touchent moins de 5 personnes sur 10.000 sont appelées maladies rares. Au niveau européen, le nombre total de personnes concernées est estimé à 30 millions, dont approximativement 30.000 personnes au Luxembourg. Les maladies rares sont généralement chroniques et évolutives. En plus, le pronostic vital est fréquemment engagé, puisqu'il existe très peu de médicaments et traitements. Au manque de thérapies s'ajoute souvent un manque d'informations, d'expertise et de coordination.

#### - Le service de consultation -

Pour soutenir les personnes concernées et leurs familles face à ces défis, ALAN propose un service de consultation offrant des conseils psychologiques, 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.





En 2019, les assistants sociaux et psychologues d'ALAN ont soutenu 398 patients et leurs familles. L'association a constaté une importante augmentation des demandes au fil des derniers ans. En effet, le nombre de demandes a quasiment doublé en trois ans, ce qui a mené ALAN à considérablement augmenter le nombre de consultations psycho-sociales offertes gratuitement aux concernés.

Parmi les 208 maladies différentes que le service a rencontré, les plus fréquentes étaient celles touchant le système nerveux, les muscles et le système immunitaire. L'analyse démographique des demandes montre cependant que les maladies rares ne pratiquent aucune forme de discrimination : des personnes de tout âge, sexe, région et nationalité sont affectées.

### - Le service d'activités récréatives –

ALAN organise des activités récréatives et sportives adaptées pour ses membres concernés par une maladie rare, afin de favoriser leur bien-être, leur confiance et leur estime de soi. En 2019, 52 adultes et enfants ont profité de cette offre en participant régulièrement aux cours de relaxation, aux activités aquatiques ou encore aux journées de découverte de la thérapie équestre.

### - L'Infoline Maladies Rares Luxembourg–

En Novembre 2019, dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares 2018-2022, le Ministère de la Santé a lancé le service « *Infoline Maladies Rares Luxembourg* », une première ligne de support pour les personnes touchées par une maladie rare, leur entourage et les professionnels de la santé. Ce service est assuré par l'équipe de consultation d'ALAN sur mandat de la Direction de la Santé. L'adresse de courriel et la ligne téléphonique mise en place sont à la disposition des quelques 30.000 personnes concernées au Luxembourg, afin de faciliter une prise en charge adéquate.

Par ailleurs, les membres de l'équipe opérationnelle et du Conseil d'Administration d'ALAN ont participé dans d'autres groupes de travail du plan national en 2019. Deux aspects particuliers concernent le recensement des maladies rares au pays et l'élaboration d'un guide d'orientation pour les personnes vivant avec une maladie rare.

### - L'engagement international & la sensibilisation –

Pour défendre les intérêts de toutes les personnes touchées par une maladie rare, ainsi que des associations qui les représentent, ALAN développe et renforce des partenariats internationaux. Ainsi, ALAN s'associe aux organisations et initiatives internationales qui visent à apporter une meilleure reconnaissance des maladies rares et des changements politiques. En 2019, les membres du Conseil d'Administration et de la direction d'ALAN ont participé à 8 conférences, workshops et campagnes de sensibilisation internationales.

Au Luxembourg, l'association s'engage aussi particulièrement pour la sensibilisation du public et des institutions de l'éducation, de la politique, du secteur de santé et du secteur social. Le but de ces campagnes est de faire



connaître, faire comprendre et faire réagir. En 2019, ALAN a participé à 11 événements grand public et a lancé régulièrement des campagnes de sensibilisation à travers la presse et les réseaux sociaux.

Le rapport d'activités est disponible sur le site d'ALAN : <https://www.alan.lu/downloads/rapports/9522.pdf>

\*\*\* FIN \*\*\*

Image © ALAN

### A propos d'ALAN

ALAN – Maladies Rares Luxembourg est une association sans but lucratif (a.s.b.l.) fondée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2000. La mission d'ALAN consiste à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie rare.

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.

Outre ces services, ALAN diffuse des informations pour sensibiliser le public, les décideurs, les autorités et les institutions au sujet des maladies rares et s'engage activement dans la mise en oeuvre du Plan National Maladies Rares.

De plus, ALAN s'engage pour une meilleure reconnaissance des maladies rares et le développement de recommandations politiques au niveau national et européen et vise à faciliter les échanges interdisciplinaires entre professionnels du secteur de la santé, ainsi que du secteur social et éducatif.

Pour plus d'informations, visitez le site [www.alan.lu](http://www.alan.lu)

### Contact

Sarah Weiler  
Chargée de communication

ALAN – Maladies Rares Luxembourg  
17, op Zaemer  
L- 4959 Bascharage  
Luxembourg  
Tél.: (+352) 266 112-1  
Mob. : (+352) 621 555 877  
Fax: (+352) 266 112-27  
E-mail: [sarah.weiler@alan.lu](mailto:sarah.weiler@alan.lu)  
Site Internet : [www.alan.lu](http://www.alan.lu)