



Qui sommes-nous?

ALAN est une association sans but lucratif reconnue d'utilité publique. Depuis sa création en 1998 elle soutient les personnes atteintes de maladies rares et fournit des prestations pour celles-ci et leurs familles.

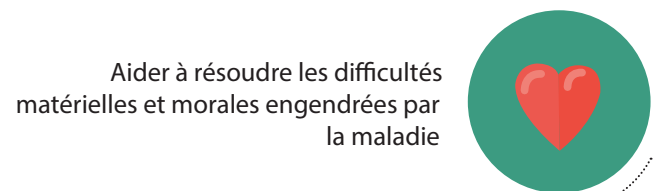
Le service de consultation socio-thérapeutique est en partie financé par le Ministère de la Santé et par le soutien de donateurs privés.

ALAN asbl collabore également étroitement avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM). Elle reçoit annuellement un soutien financier de l'AFM, provenant des fonds collectés grâce au « TELETHON Luxembourg », événement caritatif en faveur des personnes atteintes de maladies rares et de la recherche dans ce domaine. Cet événement a lieu chaque année au mois de décembre.

Les objectifs de l'association :



Soutenir, conseiller et réunir les personnes atteintes d'une maladie rare



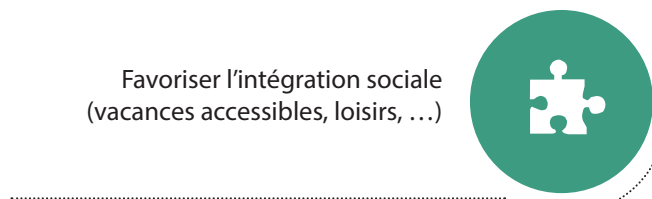
Aider à résoudre les difficultés matérielles et morales engendrées par la maladie



Contribuer à la collecte et à la diffusion d'information fiable sur les différentes pathologies, le dépistage, les thérapies et la recherche



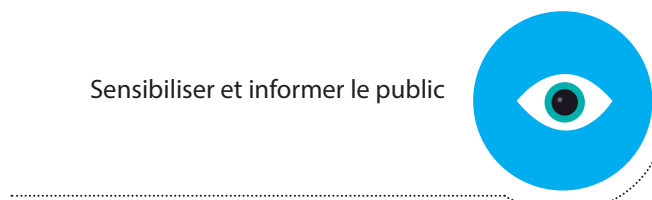
Soutenir l'intégration scolaire des enfants et la formation professionnelle des adolescents. Aider les adultes afin qu'ils puissent conserver leur poste de travail et leur autonomie financière le plus longtemps possible



Favoriser l'intégration sociale (vacances accessibles, loisirs, ...)



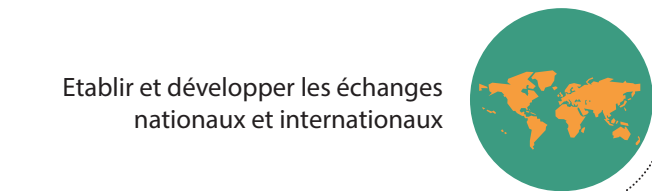
Accompagner les personnes concernées dans toutes les démarches avec les institutions, les administrations, le corps médical et paramédical



Sensibiliser et informer le public



Appuyer toute action qui soutient notre association



Etablir et développer les échanges nationaux et internationaux

Qu'est-ce une maladie rare?

L'Union Européenne qualifie une maladie de « rare » quand elle touche moins de 5 personnes sur 10.000. Méconnues du fait de leur rareté, la prise en charge médicale, psychologique et sociale de ces maladies reste souvent aléatoire. On parle aussi de maladies orphelines pour souligner le déficit de prise en compte qui entoure ces pathologies.

Globalement, on qualifie de « rares » environ 6.000 à 8.000 maladies. Ainsi, le nombre des personnes concernées au sein de l'UE est important et on estime que 30 millions de personnes sont concernées.

Parmi les maladies rares, 80% sont d'origine génétique alors que 20% peuvent être infectieuses, allergiques, dégénératives ou prolifératives. L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance, mais beaucoup d'autres maladies rares n'apparaissent qu'à l'âge adulte.

Vous souhaitez soutenir notre association?

Si vous souhaitez soutenir nos objectifs, vous pouvez devenir membre de l'ALAN asbl en téléphonant au numéro 266 112 - 1 ou en consultant notre site Internet www.alan.lu. Nous sommes évidemment à votre entière disposition pour toute information complémentaire.

Vous pouvez reconnaître notre travail par un don sur l'un de nos comptes bancaires :

CCPL LU95 1111 0004 2638 0000
BCEE LU89 0019 1300 5184 5000
BLUX LU30 0080 3239 1490 2001



ALAN

MALADIES RARES LUXEMBOURG
SELTENE KRANKHEITEN LUXEMBOURG



Reconnue d'utilité publique
par arrêté grand-ducal du 29 avril 2000
Registre de commerce : F 22 42
Agrément : SANTE 84/09



Wer sind wir?

ALAN ist eine anerkannte gemeinnützige Vereinigung. Seit ihrem Gründungsjahr 1998 hilft und berät die ALAN Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, und erbringt Dienstleistungen für sie und ihre Familien.

Die Dienstleistungen werden zum Teil durch das Gesundheitsministerium Luxemburg finanziert sowie durch private Spenden.

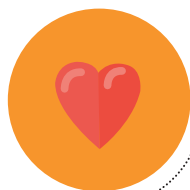
Daneben arbeitet die ALAN asbl eng mit der „Association Française contre les Myopathies“ (AFM) zusammen und erhält von ihr jährlich eine finanzielle Unterstützung aus den Spenden des „TELETHON Luxemburg“. Diese kommt sowohl den Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben sowie auch der Forschung auf diesem Gebiet zugute. Diese Wohltätigkeitsveranstaltung findet jedes Jahr im Dezember statt.

Zielsetzungen unserer Vereinigung:



Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben, zusammenbringen, informieren und beraten

Unterstützung bei der Bewältigung von, krankheitsbedingten, materiellen und moralischen Schwierigkeiten



Sammeln und Verbreiten von zuverlässigen Informationen über die verschiedenen Krankheitsbilder, deren Früherkennung, deren Stand der Forschung und über deren Behandlungsmethoden



Den Schulbesuch fördern, die Jugendlichen auf dem Weg zur Berufsausbildung unterstützen und sich einsetzen für Integration auf der Arbeit und den Erhalt des Arbeitsplatzes

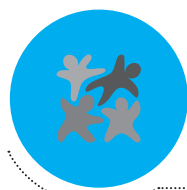
Beratung zur sozialen Integration (behindertengerechter Urlaub, Freizeitgestaltung, ...)



Unterstützung im Umgang mit den verschiedenen Institutionen, Administrationen sowie im medizinischen und paramedizinischen Bereich



Die Öffentlichkeit informieren und sensibilisieren



Aktionen fördern, die sich zum Ziel gesetzt haben unsere Vereinigung zu unterstützen

Nationale und internationale Verbindungen herstellen und pflegen



Was ist eine seltene Krankheit?

Die Europäische Union (EU) definiert eine Krankheit als selten wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Einwohnern in der EU von dieser Erkrankung betroffen sind.

Wegen der Seltenheit des Auftretens der Krankheiten ist die medizinische, psychologische und soziale Versorgung in diesem Bereich oftmals völlig ungenügend.

Insgesamt werden derzeit ca. 6.000 – 8.000 Krankheiten als selten betrachtet. Die Anzahl der Betroffenen ist beachtlich. Man schätzt, dass in der EU 30 Millionen Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

80% aller seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, während 20 % durch Infektionen, Allergien oder Wucherungen entstehen oder von degenerativer Art sein können. Einige seltene Krankheiten sind schon von Geburt oder von früher Kindheit an ausgeprägt, andere prägen sich erst im Erwachsenenalter aus.

Sie möchten unsere Vereinigung unterstützen?

Sie möchten gerne unsere Zielsetzungen unterstützen? Dann können Sie Mitglied bei der ALAN asbl werden. Rufen Sie uns unter 266 112 - 1 an oder besuchen Sie uns im Internet unter www.alan.lu. Wir stehen Ihnen jederzeit für weitere Informationen zur Verfügung.

Sie können unsere Arbeit auch mit einer Spende unterstützen auf eines unserer Konten:

CCPL LU95 1111 0004 2638 0000
BCEE LU89 0019 1300 5184 5000
BLUX LU30 0080 3239 1490 2001

BASCHARAGE



17, Op Zaemer
L-4959 Bascharage
Tél. : (+352) 266 112-1
Fax : (+352) 266 112-27
E-mail : info@alan.lu



ERPELDANGE



138, Porte des Ardennes
L-9145 Erpeldange
Tél. : (+352) 266 112-1
Fax : (+352) 266 112-27
E-mail : info@alan.lu