

À propos d'ALAN – Maladies Rares Luxembourg

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 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 ;
- 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 ;
- **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

À ALAN, 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

Notre historique

L'a.s.b.l. ALAN a été fondée en 1998 afin de soutenir et d'informer les personnes atteintes de maladies neuromusculaires présentes sur le territoire du Grand-Duché de Luxembourg. En 2005, l'association a étendu ses activités à toutes les personnes touchées par une maladie rare. ALAN est reconnue d'utilité publique depuis le 29 avril 2000.

L'agrément du Ministère de la Santé a été accordé le 1er juillet 2009 pour un « Centre de consultation et traitement socio-thérapeutique pour personnes souffrant de problèmes médico-psycho-sociaux et notamment de problèmes en relation avec les maladies neuromusculaires et les maladies rares » sous le numéro SANTE 84/09.

En 2014, l'association a simplifié son intitulé : « ALAN - Association Luxembourgeoise d'aide aux personnes Atteintes de Maladies Neuromusculaires et de Maladies Rares » est devenu « ALAN – Maladies Rares Luxembourg ».

Contact presse

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
Site Internet : www.alan.lu

Über ALAN – Maladies Rares Luxembourg

ALAN – Maladies Rares Luxembourg ist eine gemeinnützige Vereinigung (association sans but lucratif – a.s.b.l) welche 1998 gegründet und seit 2000 offiziell als gemeinnützig anerkannt ist.

Unsere Vision

Ein Umfeld fördern in dem Menschen mit einer seltenen Erkrankung durch Anerkennung, Chancengleichheit und eine verbesserte Lebensqualität ihr volles Potential verwirklichen können.

Unsere Mission

Um die Lebensqualität von Menschen und Familien, die von einer seltenen Erkrankung betroffenen sind, zu verbessern:

- leitet ALAN eine soziale, psychologische und administrative **Beratungsstelle** bei der Betroffene Informationen und Unterstützung zu Themen wie Zugang zu Gesundheitsversorgung, Verwaltungsverfahren, soziale Rechte, Bildung, Arbeit, Familienleben und soziale Eingliederung erhalten;
- bietet ALAN eine Reihe von angepassten **Freizeit- und Sportaktivitäten** an, um das Wohlbefinden, das Selbstvertrauen und das Selbstwertgefühl der Betroffenen zu stärken;
- **informiert** ALAN regelmäßig die Öffentlichkeit, die politischen Entscheidungsträger, die Behörden sowie Institutionen über das Thema seltene Erkrankungen;
- beteiligt sich ALAN aktiv an der Umsetzung des **Nationalen Plans für Seltene Krankheiten** in Luxemburg, der allen Betroffenen den gleichen Zugang zu Diagnostik, Therapie, Pflege und Versorgung ermöglichen soll;
- **unterstützt ALAN den interdisziplinären Austausch** zwischen Fachleuten aus dem Gesundheitssektor, dem sozialen und dem Bildungsbereich;
- **fördert ALAN die Aufklärung**, die Stärkung der Kompetenzen und die Selbstbestimmung der von einer seltenen Erkrankung betroffenen Personen;
- **wahrt ALAN die Interessen** aller Betroffenen sowie ihrer jeweiligen Vertretungsgruppen auf nationaler und internationaler Ebene;
- **fördert ALAN die wissenschaftliche Forschung** auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen;
- pflegt ALAN **internationale Partnerschaften**, insbesondere mit anderen Patientenorganisationen;
- daher **setzt sich ALAN für mehr Anerkennung und politische Änderungen** auf nationaler und europäischer Ebene ein.

Unsere Werte

Bei ALAN richten wir uns nach drei zentralen Werten, die unser professionelles und persönliches Verhalten steuern:

- **Integrität** – Wir halten uns an strikte ethische Grundsätze und schützen das Vertrauen, das die Patienten und deren Familien uns schenken.
- **Empathie** – Wir sind rücksichtsvoll und sensibel gegenüber allen Menschen, unabhängig von ihrer Situation.
- **Teamgeist** – Wir arbeiten eng mit Menschen aus unterschiedlichen Teams, Institutionen und Ländern zusammen da wir wissen, dass wir zusammen stärker sind.

Unsere Entstehungsgeschichte

Die gemeinnützige Vereinigung ALAN wurde 1998 gegründet um in Luxemburg lebende Menschen mit neuromuskulären Krankheiten zu unterstützen und zu informieren. Im Jahr 2005, hat die Vereinigung ihre Aktivitäten dann auf alle seltenen Krankheiten ausgeweitet. Am 29 April 2000 wurde ALAN offiziell als gemeinnützig anerkannt.

Neun Jahre später, am 1 Juli 2009 erhielt ALAN die offizielle Zulassung vom Gesundheitsministerium als „Centre de consultation et traitement socio-thérapeutique pour personnes souffrant de problèmes médico-psycho-sociaux et notamment de problèmes en relation avec les maladies neuromusculaires et les maladies rares“ unter der Referenznummer SANTE 84/09.

2014 vereinfachte die Vereinigung ihren Namen: aus “ALAN - Association Luxembourgeoise d’aide aux personnes Atteintes de Maladies Neuromusculaires et de Maladies Rares“ wurde “ALAN – Maladies Rares Luxembourg“.

Weitere Informationen finden Sie auf der Website www.alan.lu

Pressekontakt

Sarah Weiler
Kommunikationsbeauftragte

ALAN – Maladies Rares Luxembourg
17, op Zaemer
L- 4959 Bascharage
Luxemburg

Tel.: (+352) 266 112-1
Mob. : (+352) 621 555 877
Fax: (+352) 266 112-27
E-mail: sarah.weiler@alan.lu
Website : www.alan.lu