



Esou sinn ech

Nom Buch vum Sarah Salmona

Lëtzebuenger Iwwersetzung vum Henri Losch

Illustratiounen a Layout vum Snejana Granatkina

Impressum:

Nom Buch vum Sarah Salmons: Pareil et différent © AFM-Téléthon 2011

Lëtzebuenger Iwwersetzung: Henri Losch

Illustratiounen a Layout: Snejana Granatkina

Coördinatioun vum Projet: Gaby Turmes-Kempf

Oplaag: 1500 Exemplairen

Drock: Imprimerie Reka



Lëtzebuerg 2016

Tous droits réservés. Toute adaptation ou représentation même partielle, faite sans autorisation préalable du détenteur du copyright est illicite.

Esou sinn ech

Inhaltsverzeechnes

Virwuert vun der Madame Ministesch fir Gesondheet a fir Chance-Gläichheet	08
Virwuert vun der Madame Ministesch fir Famill an Integratioun	09
Esou sinn ech	
Ech hunn eng Fro	11
Gescheit Leit ginn op d'Sich	17
Ech sinn net ganz eleng	22
Et wisst een net nëmme mat de Muskelen	27
Nach e puer Informatiounen	30
Schlusswuert vun der Präsidentin vun ALAN	34

*Dëst Buch ass geduecht,
fir den Erwuessenen an de Kanner ze hëllef,
zesummen iwwert déi neuromuskulär
Krankheeten ze schwätzen.*

Sarah Salmona



Virwuert

Léif Kanner, Léif Erwuessen,

Et ass mir eng Éier an eng grouss Freed Iech dëst klengt Buch virstellen ze kënnen. Et ass d'Geschicht vun engem klenge Jong deen un enger neuromuskulärer Krankheet leid, esou wéi se och an eisem klenge Ländchen bei enger Rei vu Kanner besteet.

Mir wëssen wéi schwéier et ass de Kanner eng Krankheet z'expläieren, a wéi onbehollef an ongeschéckt mir als Erwuessen dobäi dacks sinn.

Ech sinn iwwerzeegt datt dëst Buch eng wäertvoll Hëllef ass net nëmmen fir de Kanner dës Krankheet méi nozebréngen, mee och eng Hëllef fir eis all, den Erwuessenen, fir déi richteg Wieder ze fannen fir mat de Kanner driwwer ze schwätzen.

E bessert Versteesdemech fir d'Mënschen déi un esou enger Krankheet leiden, fir



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

d'Personen déi net méi gutt kënnen goen oder e Rollstull brauchen, fir déi sëllege Problemer déi si am Alldag ze bewältegen hunn, fir hir Ängschten, Frustratiounen, an hir Trauer kënnen besser matzefillen, all dëst si ganz wichteg Viraussetzunge fir ee bessert Zesummeliewen.

Dëst ass mir e grousst Uleies: eng gutt Integratioun vun alle Kanner mat gesondheetleche Problemer. Zesumme packe mir dat och.

Ech hoffen datt dëst klengt Bichelchen e bësse kann derzou bäidroen a wënschen der Alan vill Erfolleg mat dësem Projet. An deem Sënn wëll ech och jidderengem dee sech heifir engagéiert huet, e ganz grousse Merci soe fir dës flott Initiativ.

Lydia MUTSCH

*Ministesche fir Gesondheet
Ministesche fir Chance-Gläichheet*



© SIP / Yves Kortum

Virwuert

Léif Lieserinnen a Lieser,

Gesondheet ass eppes immens Wichteges a Wäertvolles. Déi meescht vun eis maachen dës Feststellung wann et hinnen am Liewen eng Kéier net sou gutt geet. Vill Leit hunn d'Chance, dass hinne mat Medikamenter gehollef ka ginn. Verschidde Krankheete kënnen haut awer leider nach net geheelt ginn. Persounen an esou enger Situatioun, ewéi och hiert Ëmfeld, hir Famill, hire Partner an hir Frënn, mussen léiere mat dëser Krankheet positiv ëmzegoen. Et ka virkommen, dass een esou eng Krankheet net gesäit an dofir mussen dei betrafte Persounen ëmmer nees erklären, datt si krank sinn an dofir net méi sou fit sinn. Si ginn oft mei séier midd, kënnen sech net méi sou gutt konzentréieren oder z.B. net méi sou laang stoen. Et ass un eis alleguer fir Versteesdemech fir hir Situatioun ze weisen an si sou gutt et geet ze ënnerstëtzen, fir datt si hiert Liewen no hire Virstellung gestalte kënnen. Dëst setzt viraus, dass mir gutt informéiert sinn an iwwert dës Krankheete Bescheid wëssen.



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille, de l'Intégration
et à la Grande Région

An Ären Hänn haalt Dir elo dat klengt Bichelchen "Esou sinn ech", dat d'Asbl "ALAN - Maladies Rares Luxembourg" publizéiert huet. An dësem Buch erzielt eis e klenge Jong ganz oppe vu senger Krankheet, awer och vu senger Wënsch a sengen Dreem. Seng Geschicht ass eng wichteg Geschicht, si kann hellëfe fir den Tabou "Maladies Rares" ze brieden. Nëmme wa mir iwwert déi verschidde Krankheete schwätzen, kënnen mir verstoen, wat et heescht mat esou enger Krankheet ze liewen a wéi mir hellëfe kënnen. Op dëser Plaz wëll ech gären der Asbl ALAN Merci soen, Merci fir hire joerelaangen Asaz fir Persounen mat enger "maladie rare" hei zu Lëtzebuerg an e ganz grouse Merci fir d'Realiséiere vun dësem flotten Projet.

Ech wënschen lech vill Spaass beim Liesen.

Corinne CAHEN

Ministesch fir Famill an Integratioun

Ech hunn eng Fro



Wéi ech op d'Welt kوم, sot meng Mamm, ech wier dee schéinste Bébé vun der ganzer Welt.
Si litt ni, meng Mamm, dat weess ech, well si huet d'Ligen net gär.

Mä, firwat sinn déi aner Kanner da méi fitt wéi ech ?
Si lafen, sprangen am Seel, schloen d’Kopplabunz,
hopsen dorëmmer, klamme wéi Kaweechelcher op
d’Beem, wibbelen déi ganzen Zäit a sinn ëmmer méi
vif wéi ech, déi aner. An dann ! Si ginn net midd,
an si falen net...

Ech fille mech anescht wéi si. An awer ! Ech
haassen och de Spinat an d’Spränze vun de Fësch,
ech géif och gär Astronaut ginn an op dem Mound
spadséiere goen, ech hätt och léiwer, d’Léierin
géif äis Kamellen a keng Hausaufgaben ginn, an
nuets, wann et däischter ass, an ech sinn eleng,
da fäerten ech och.





Ich wëll menger Mamm net wéi doen, mä heiansdo géif ech er gär soen, datt ech net dee schéinste vun der Welt sinn, ech wëll léiwer si wéi déi aner all.

« Pappa ! Ass dat, well ech ze vill Dommheete maachen, well ech mer meng Zänn net gutt botzen, oder well ech den Teller mam Spinat net eidel maachen, datt ech mech net beweegen kann, wéi ech wëll ? »

« Neen », sot hien, « dat ass wéinst denger Krankheet. »

« **M**ä Pappa, ech sinn dach net krank!
Ech weess et, well wann ech krank sinn,
muss ech am Bett leie bleiwen, an dann
duerf ech net an d'Schoul goen. An dann !
Da stécht d'Mamma mer en Thermometer an
de Mond, fir ze kucken ob ech Féiwer hunn,
an si gëtt mer allerhand Medikamenter, datt
déi Krankheet wechgeet. Wann ech wierklech
krank soll sinn, firwat gitt der mer da kee
Sirop oder faarweg Pëllen fir mech gesond ze
maachen? »



Mä du sinn ech gewuer ginn, datt meng Krankheet eng ganz speziell ass. Si verhënnert net, datt ech aus dem Bett opstinn, datt ech an d'Schoul ginn, datt ech léieren, datt ech grouss ginn a mat menge Frënn spille kann.

Si mécht keng Féiwer, si ass net ustiechend, a wann den Dokter mir keng Medikamenter gëtt, dann ass dat, well hien an seng Berufskollegen nach näischt fonnt hunn, fir mir ze hëllefen.

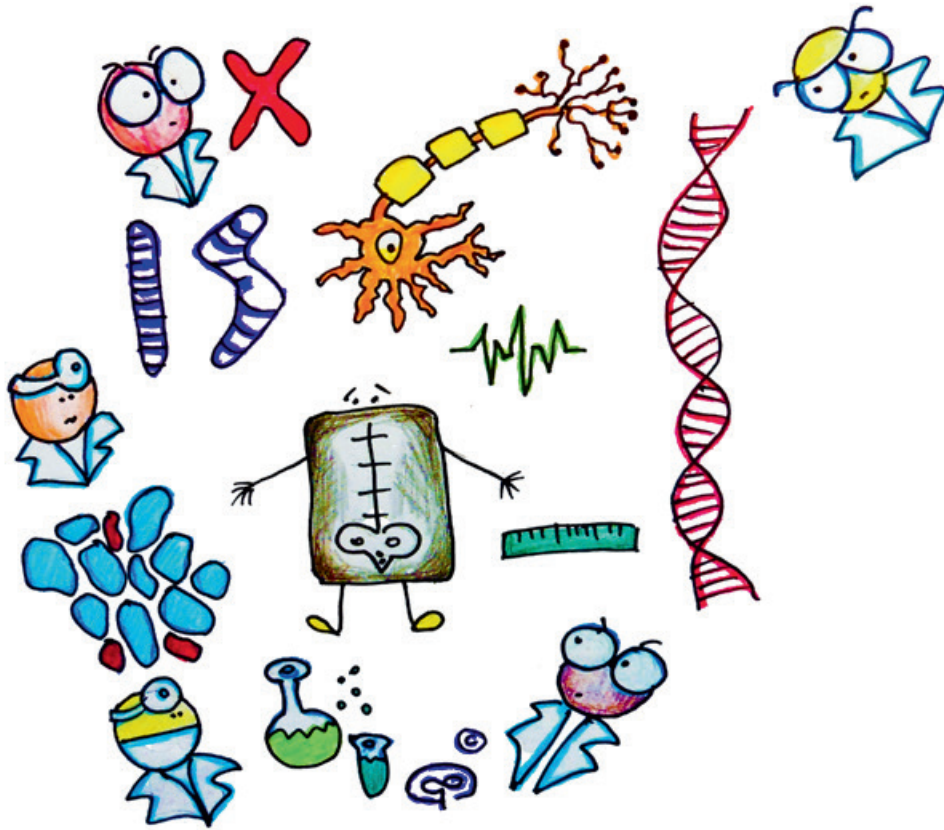


Mä mäi Papp huet mer verséichert, datt verschidde Leit, « Chercheuren » wéi se genannt ginn, all Dag duerno fuerschen.

Wat ass hire Beruff, e Mëtzel ze fannen fir meng Krankheet ze heelen. Dat maachen si all Dag. Wéi ech mengem Papp gesot hunn : « Da sinn dat dach richteg Detektiven », dunn huet e mer meng Hoer verwurrelt, a gouf mer eng Bees.



Gescheit Leit ginn op d'Sich



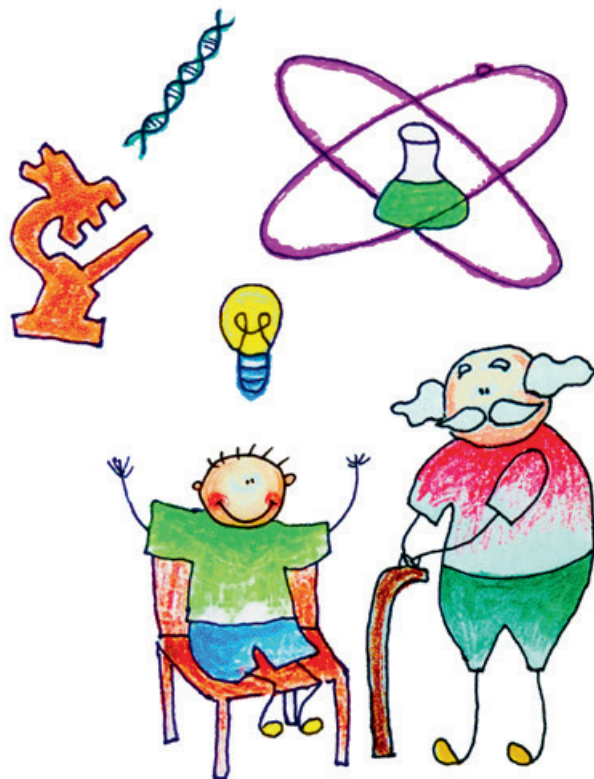
Wann ech da bei d'Dokteren op Besuch ginn, dann ënnersichen si ganz laang mäi ganze Kierper, sou wéi wann se no eppes géife sichen.

Mäi Kapp, mäin Hals, mäi Réck, mäi Bauch, meng Ärem, meng Féiss, näischt vergiessen se. Si sichen iwwerall, sou wéi meng Mamm, wann si hire Brëll verluer huet. Si maachen souguer Röntgen fir bannen a mäi Kierper ze kucken.

Op mengem Arem do ass d'Läinzeeche vu menger « Biopsie ». D'Dokteren hunn do eng Dierchen opgemaach, fir bannen a meng Muskelen ze kucken, an hunn se rëm schéin zougemaach. Deen Agrëff huet déi Läinzeechen hannerlooss, mä dat huet hinnen erlaabt ze verstoen, wat net gutt a menge Muskele funktionéiert.



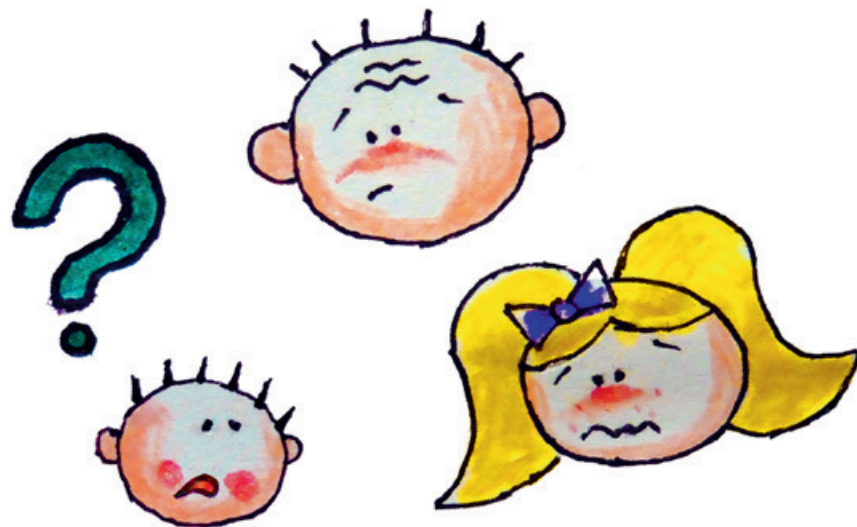
Well si ganz gescheit Leit sinn, soen si vill Wieder, déi ech net verstinn : « Myopathie », « Chromosomen », « neuromuskulär » ... Ech hunn net drop gewaart fir den Numm vu menger Krankheet gewuer ze ginn fir ze wëssen, wat et heescht sou eng ze hunn. : ech gesinn se, wa mäi Papp am Waardezëmmer meng Mamm mat der Hand hält, ech gesinn se an den Ae vun de Kanner, déi ech an der Strooss begéinen, ech héieren se, wann se hannert mengem Réck pësperen, ech spiren se op mengem ganze Kierper, wann ech meng Gaine, mäi Corselet oder meng Schinnen unhunn, an ech fäerten se, wann ech falen.



Ech menge ganz mäi Bopi huet déiselwecht Krankheet wéi ech. Hie fäert och, hie kéint falen, an hie klot dee ganzen Dag, hie wier net méi staark. Da soen ech zu him, hie sollt sech keng Suerge maachen : dat géif hien net verhënneren an d'Schoul ze goen, ze léieren, grouss ze ginn, mat senge Frënn ze spillen, an datt d' « Chercheuren », wéi se genannt ginn, all Dag duerno fuerschen.

Vo huet de Bopi sech gerullt vu Laachen.

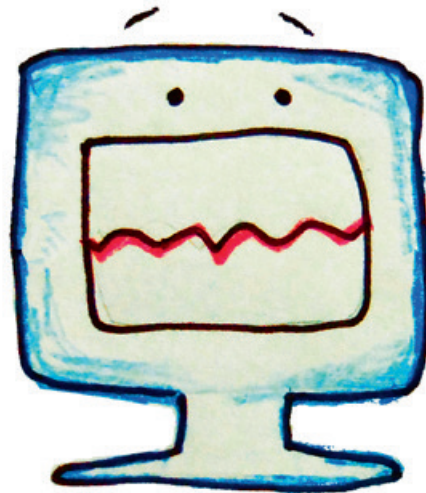
Mä wéi ech mäi Papp a meng Mamm gefrot hunn, ob ech sou al wéi de Bopi wier, hunn si d'Stir gerompelt an hu mech bekuckt, wéi wann ech hinnen eng Rechenaufgab stelle géif, déi si net fäerdeg brénge kënnten.



Vu si mer bei eng gescheit Doktesch gaangen, well déi gutt rechne kann. Si huet mech an d'Ae gekuckt, wéi wann ech eng grouss Persoun wier, an ech si mer ganz wichteg virkomm. Si huet mer explizéiert, wéi déi Krankheet a mäi Kierper koum, an ech hu geléiert, datt d'Leit e bésse wéi e Computer funktionéieren, mat ville Fichieren am Kierper.

Déi Fichiere soen wéi d'Aen, d'Schanken, d'Haut, d'Häerz an alles funktionéiere soll, ... just bei mir ass ee Fichier net richtig installéiert ginn, an duerfir schaffe meng Muskelen net sou gutt.

Mäi Bopi ass just nëmmen al ... bal wéi en Harddisk deen net méi richtig wëllt. Kee Wonner ! De Bopi versteet och net vill vun engem Computer.



Ech sinn net ganz eleng

Ech hu meng Dokteschfrënn gefrot, ob si mer net kënnte Batterien abauen, sou eng wéi a mengem telekommandéierte Spillauto, soudatt ech méi séier virukommen.



Meng Batterie, dat ass mäi Kiné ! Hien ass net wéi déi aner. Hie gesinn ech all Woch. Mat him trainéieren ech richtig ze ootmen, hie streckt meng Glidder fir datt ech esou gutt wéi méiglech wuesse kann. Hien ass e strengen Trainer, mä hien hëlleft mer, datt ech Beweegunge maache kann, déi ech gewéinlech net fäerdeg bréngen.

An dann, hie gleeft u mech, an dat mécht mer Courage.

Mat senge groussen, staarken Hänn probéiert hie meng Been ze strecken, mäin Hals an all Deeler vu mengem Kierper, déi sech dergéint wieren. Hien an ech, mir sinn eng super Equipe fir meng Krankheet Meeschter ze ginn.

Dem Kiné seng Hänn kënnen net ëmmer bei mir sinn, duerfir hu seng Kollegen allerhand Tricke fonnt, fir si z'ersetzen a meng Muskelen ze ennerstetzen.

Si si meng Rüstung a ginn « Corselet », « Minerve », « Gaine », « Schinnen » genannt, mä heiansdo géif ech déi gär an d'Dreckskëscht geheien.

Wann ech och d'Faarf dervun eraussiche kann, dann ass et nawell e fatzege Laascht.

Op där anerer Säit, zanter ech déi hunn, nenne meng Frënn mech den « Iron Man » oder de « Robocop », an da fillen ech mech richteg staark.



An der Schoul huet d'Joffer gesot, d'Komeroden dierfte mech net eleng loossen.

Wat ass cool, an zanter ech deen elektresche Rollstull hunn, meng « Ferrari », kann ech mat deenen aneren an der Paus Fänkches spillen.



Sou hunn ech véier Ärem a véier Been, an heiansdo, wann et dobausse reent, an d'Komeroden an der Paus léiwer am Kllassesall mat mir spillen, hunn ech souguer zéng Ärem a Been.

Mä déi Ärem an déi Been kann ech net beweegen, wéi ech wëll. Ech muss all Kéier froen : « Kanns de mer d'Dier opmaachen ? », « Kanns de mer de Schoulsak droen ? »

† ass wouer, mäi Schoulsak ass mer ze schwéier, mä dacks maachen ech mer Suergen, meng Kankheet wier och ze schwéier fir si ...

« Droen, drécken, zéien, ophiewen, ginn, Merci soen, dat si vill Verben, déi ausdrécken, wat fir mech immens schwéier ass!

† ass wouer, datt ech och emol vergiessen, fir « wann ech gelift » ze soen, mä et sinn sou vill Wieder, déi ech soe misst, an et gött sou vill Saachen, déi ech net fäerdeg bréngen.

An esou, ganz dacks, soen ech léiwer näischt. Dat ass méi staark wéi ech, mä ech bréngen et einfach net fäerdeg, fir ze soen : « Ech kann dat net ».

Wann ee verschidde Saachen net ka maachen, dann ass et erlaabt anerer ze maachen : Et huet een d'Recht engem aneren eng Hand unzepaken, dat heescht, wann een et fäerdeg bréngt, et kann een Dommheete mat de Kollege maachen, et duerf ee ganz no bei der Dier vum Supermarché parken, an et brauch een net an der Schlaang virum Guichet am Kino ze stoen.

Et huet een och d'Recht rosen ze ginn, oder traureg ze sinn. An et duerf een et soen !



Et wiisst een net nëmme mat de Muskelen

« Mamma! Ech wäert wuel ëmmer déi aner brauchen, mä déi aner, mengs de, si bräichte mech och? Zu wat kann ech gutt sinn, wa meng Ärem a meng Been net richtig funktionéieren? »

« Du hues e grousst Häerz », sot meng Mamm, « an dat ass dat Wichtigst! » Si litt ni, meng Mamm.

« Et ass mat dem Häerz a mat der Kraaft vu bannen an wou een hëllef kann an déi aner gär kann hunn. Dat ass d'Haaptsaach. »

Ech war richtig frou.



Vunn hunn ech verstanen, datt dat Bannenan, wat mer spieren, denken a wëllen, méi wichteg ass wéi eis Ärem a Been.

Et ass net nëmme mat de Muskelen, wou ee virukënnt a méi grouss ka ginn, neen, och mat dem Häerz a mat der Séil.

Vuerch si kann ech vill Verben an d'Realiteit ëmsetzen: « spilen, deelen, laachen, gär hunn, léieren, hëllefén, sech virstellen, erfannen, dreemen, schafen, spieren, hoffen... »

Meng Dreem ka kee mer huelen. An dann, vum Dreeme gött een net midd, an déi halen ni op.

Wie weess ? Vlächht een Dag, da ginn se Realiteit.





Nach e puer Informatiounen

Eng genetesch Krankheet. Wat ass dat ?

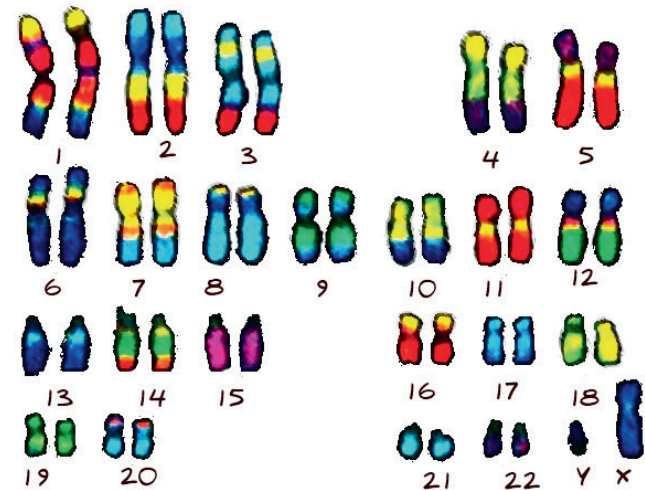
D'Myopathien oder d'neuromuskulär Krankheeten (méi wéi 200 verschiddener) sinn en Deel vun deenen 6000-8000 bekannte sielene Krankheeten.

Am Kär vun eisen Zelle sinn 23 Puer Chromosomen, déi mir vun eisen Eltere geierft hunn. D'Chromosome bestinn aus enger ganz laanger Molekul, d'ADN, op där all déi genetesch Informatiounen fixéiert sinn, déi eisen Organismus brauch fir ze funktionéieren. Déi Informatiounen kann ee mat de Fichieren aus engem Computer vergläichen. Jidder Fichier, och nach Gen genannt, steiert eng oder méi Proteinen.

Et gëtt ëm déi 25 000 Genen, a wann ee vun deene Genen e Feeler huet, da gëtt déi entspriechend Protein net fabrizéiert, oder net richtig.

D'Zellen, déi dës Protein brauchen fir ze funktionéieren, si gestéiert, sou datt eng genetesch Krankheet kann entstoen. Déi neuromuskulär Krankheete gräifen d'Funktoun vun de Muskelen an de Motoneuronen un. Aner genetesch Krankheete kënnen d'Aen, d'Longen, d'Immunsystem, d'Haut, a vill anerer méi stéieren.

30 Milliounen Mënschen an Europa, ronn 3 Milliounen a Frankräich si vun enger rarer Krankheet betraff, déi meescht mat enger genetescher Origine.



Nei Therapie fir d'Medezin vu mar.

Fir déi genetesch Krankheeten, déi laang Zäit als onheelbar betruecht goufen, sinn nei Therapien am Gaang entwéckelt ze ginn ; Si gi « Biotherapien » genannt, well se Genen an Zelle benotzen fir ze reparéieren an ze heelen.

- D'Gentherapie besteet doranner, fir de kranken Zellen eng normal Versioun vun de Genen, déi net méi richteg funktionéieren, ze ginn, an esou d'Fabrikatioun vun deenen néidege Proteinen erëm hierzestellen. Dës « Gen Medikamenter » stame meeschtens aus Vecteuren, déi aus inaktive Vire produzéiert ginn. Eng nei Generatioun vun Hëllefsmëttelen, fir d'Mutatioun direkt an dem Gen ze korrigéieren, sinn an nächster Zukunft z'erwaarden.*
- D'Zelltherapie baséiert op engem Transfert oder enger Greff vun den Zellen, déi et erméiglecht, den zerstéierten oder kranken Tissue ze régénéréieren.*

Dank deenen neien Therapien sinn nei Erfolleger ze verzechnen bei genetesche Krankheeten, déi bis elo als onheelbar betruecht goufen; immunitären Defizit, a rar Krankheete vum Gehir a vum Blutt.

AFM – Téléthon : Virreider an der Recherche vu rare Krankheeten.

D'AFM, d' « Association Française contre les Myopathies » ass 1958 vu betraffene Kranken an hiren Elteren an d'Liewe geruff ginn, a krut 1976 de Statut vun enger « Utilité publique ». Hiert Objektiv ass kloer : déi neuromuskulär Krankheeten, déi rar genetesch Krankheeten, déi d'Muskele betreffen, ze heelen.

Als Organisatrice vum « Téléthon France » zanter 1987, setzt d'AFM-Téléthon sech voll an, a verfollegt eng Strategie vun Innovatioun an allgemengem Notzen, déi alle rare Krankheeten, an deene betraffene Leit mat spezielle Bedürfnisser, zegutt kënnt, an zum Fortschrëtt an der Medezin am allgemenge bäidréit.

Innovéiere fir ze heelen.

Dank dem Téléthon, huet d'AFM-Téléthon sech an der Entwécklung an der Fuerschung vun deenen neien Therapien engagéiert. Sou huet si véier Fuerschungszentre geschafen a finanzéiert, déi op deem leschte Stand an deem Domaine sinn : de « Généthon » an d'« Atlantic Gene Therapies » fir d'Gen-Therapie, den « Institut de Myologie » fir d'Muskelen, an de Laboratoire « I-Stem » fir d'Stammzellen. Si sinn zënter 2011 am « Institut des Biothérapies » vereent, deem säin Objektiv dodranner besteet fir d'Recherche virunzedreiwien, an deene Kranken en innovativen Traitement zur Verfügung ze stellen : eng reell « Force de frappe » géint déi rar Krankheeten.

D'AFM-Téléthon ënnerstëtzt doriwwereraus vill therapeutesch Versich bei raren neurologeschen, neuromuskulären, Häerz- a Bluttkrankheeten, Krankheete vun den Aen, der Haut, vum Immunsystem a vum Alteren. Eng grouss Première ass de Généthon, en associative Laboratoire, deem et zënter 2013 erlaabt ass, seng eege Medikamenter fir eng innovativ Therapie ze produzieren: säi Produktiounscenter, de Généthon Bioprod, ass dee gréisste vun deem Genre op der Welt.

Innovéiere fir ze hëllefen.

D'AFM-Téléthon entwéckelt an ënnerstëtzt innovant Léisungen fir deene betraffene Leit, oder déi an enger grousser Ofhängegkeet sinn, d'Liewe méi liicht ze maachen; direkt Begleedung, technesch Léisungen fir eng gewëssen Autonomie ze garantéieren, « Villages Répit Familles », wou déi Betraffen, mat an ouni Behënnerung mat hire Familljen sech erhuele kënnen. Si revendiquéiert och eng total Citoyennetéit fir Leit mat spezielle Bedürfnisser, an datt déi rar Krankheeten eng Prioritéit fir dat öffentlecht Gesondheitswiese gëtt. D'« Plateforme Maladies Rares », déi zum gréissten Deel vum Téléthon finanzéiert gëtt, vereenegt déi haaptsächlechst associativ a professionnell Akteuren déi sech géint déi rar Krankheeten asetzen, an ass een eenzegaartegen Zenter an Europa.



© Alain Rischard

Schlusswuert

E grouse MERCI !

Am Laf vun deene leschte Joren hate mer de Pläséier eng Rei vu Grondschouklussen ze begéinen, fir hinnen a Minikonferenzen déi rar Krankheeten an déi neuromuskulär Krankheeten z'explizéieren.

Dobäi hu mer ganz dacks op dat Bichelchen « Pareil et différent » vum Sarah Salmons, an erausgi vun der AFM-Téléthon, zréckgegraff. Dëst Bichelchen erzielt op eng lieweg an authentesch Manéier d'Liewe vun engem klengen Jong, deen eng neuromuskulär Krankheet huet. En deelt mat äis seng Erausforderungen, awer och seng Momenter vu Gléck a vun Hoffnung. Um Schluss vun deem Bichelchen vermëttelt d'AFM-Téléthon zousätzlech Informatiounen iwwert déi rar Krankheeten an aktuell Recherchen op deem Gebitt.

Lo hu mer awer festgestallt, datt vill jonk Kanner vun hei Schwiregkeete mat der franséischer Sprooch hunn. Op Initiative hi vum Gaby Turmes, Gwenn Crohin, Martine Dondelinger a Stéphanie Magar vun der sozio-therapeutescher Equipe vun der ALAN, hu mer äis duerfir decidéiert dëst Bichelchen an d'Lëtzebuergesch z'iwwersetzen.

Mir soen der AFM-Téléthon Merci, datt si äis erlaabt huet dëst Bichelchen ze publizéieren, an äis op deem laange Wee vun der Realisatioun vun deem Projet ënnerstëtzt a beroden huet.

Dank der benevoler Matarbecht vum Snejana Granatkina an dem Henri Losch kënnen mir lech elo dëst Wierk presentéieren. D'Drockkäschten dervu goufe vum « Bureau d'Ingénieurs Conseils Schroeder et Associés » iwwerholl, an dat am Kader vun hire sozialen Aktiounen fir d'Joer 2016.

Wann d'Thema vun deene rare Krankheeten lech interesséiert, a wann der méi dodriwwer wëllt gewuer ginn, dann invitéiere mer lech op déi hei opgezielte Internetsitte kucken ze goen.

www.afm-telethon.fr
www.alan.lu
www.eurordis.org
www.telethon.lu (organiséiert vum Lions Club Luxembourg - District 113)

Vill Freed bei dëser Publikatioun!

Shirley FEIDER-ROHEN

Präsidentin ALAN - Maladies Rares Luxembourg

D'ALAN
ass eng
unerkannte

Lëtzebuenger asbl. Zënter hirem Grënnungsjoer, 1998, betreit d'ALAN
Mënschen, déi mat enger sielener Krankheet liewen, an ënnerstëtzt si an hir
Familljen mat villen erdenklechen Dëngschtleeschungen.

D'Europäesch Unioun, d'EU, définéiert eng Krankheet als sielen,
wann net méi wéi 5 vun 10.000 Leit vun sou enger Krankheet betraff sinn.
Wéinst där klenger Zuel vun deene Krankheetsfäll ass déi medezinesch,
psychologesch a sozial Betreierung an dësem Beräich dacks ongenügend.
Alles an allem kann een ca. 6.000-8.000 Krankheeten als siele betruechten. D'Zuel vun
deenen, déi vun esou enger Krankheet betraff wäeren, ass immens grouss. Et
schätzt een, datt an der EU ronn 30 Milliounen Mënschen an deem Fall
sinn. Op Lëtzebuerg bezunn, wäeren dat ongeféier
30.000 Persounen.