



ALAN *Actuelle*

Néiegkeeten vun der Lëtzebuenger Associatioun fir
Muskelkranker a Leit, déi mat enger
rarer Krankheet liewen



Edition 1 - 2010

SOMMAIRE:

L'équipe.....p.3

Informations pratiquesp. 4

1) La recherche.....p.4

2) La déclaration d'impôtsp5

3) Les rendez-vous à ne pas manquerp6

4) Informez-vous.....p7

5) Divers.....p.8

Services de l'ALAN asbl.....p. 9

Agenda 2010.....p. 10

1) Activités régulières.....p11

2) Activités occasionnelles.....p.13

Remerciements.....p. 14

L'équipe de l'ALAN

L'équipe de l'ALAN vous accueille et vous conseille

La composition de l'équipe de l'ALAN asbl

- * **Christiane WEINTZEN**, psychologue;
- * **Gaby TURMES**, technicienne d'insertion et ergothérapeute;
- * **Marie SCHEERER-MOLNAR**, technicienne d'insertion;
- * **Christiane HAAG**, technicienne d'insertion, secrétaire de direction;
- * **Lydie WIO**, secrétaire.

Nos bureaux sont ouverts du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00.

Une permanence pour les cas d'urgence est assurée en dehors de ces horaires.

ALAN asbl

23A, rue de Luxembourg

L-7480 Tuntange

Vous pouvez nous joindre:

⇒ Par téléphone: **266 112**

⇒ Par fax: **266 112 27**

⇒ Par e-mail: **info@alan.lu**

INFOS PRATIQUES

1) La recherche

Chers membres,

Nous sommes heureux de vous transmettre des informations qui nous ont été communiquées par l'AFM, concernant les **avancées scientifiques** majeures récentes:

⇒ **Thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie**

L'équipe française du Professeur Aubourg et du Docteur Cartier, soutenue par l'AFM grâce aux dons du Téléthon, a annoncé avoir traité avec succès par thérapie génique deux enfants atteints d'une grave maladie génétique du cerveau: **l'adrénoleucodystrophie**. Ce traitement a permis de stopper la maladie évolutive. C'est une avancée majeure dans le domaine des maladies rares!

⇒ **Première reconstitution d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines**

Une équipe dirigée par le Professeur Marc PESCHANSKI de l'Institut I-STEM (Institut également financé par l'AFM) vient de réussir à recréer l'ensemble d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines. Nous pouvons espérer pouvoir proposer un jour cette ressource illimitée de cellules comme alternative thérapeutique aux **patients atteints de maladies génitales affectant la peau** mais aussi **aux grands brûlés**.

Ces travaux ont été financés grâce aux **dons du Téléthon**. Merci à tous ceux et celles qui ont apporté leur participation à la récolte de fonds!



2) La déclaration d'impôts

Le mois de mars approche et bientôt vous devrez remplir votre déclaration d'impôt.

En tant que personne atteinte par une maladie rare ou neuromusculaire vous êtes confrontés à un certain nombre de dépenses. Comment faire pour les introduire dans la déclaration?

L'ALAN asbl vous informe:

L'abattement pour les **charges extraordinaires**: chaque individu peut bénéficier d'un abattement sur son revenu pour les charges extraordinaires à condition qu'il en fasse la demande.

Les charges extraordinaires sont les dépenses (**les frais réels**) liées aux

- ⇒ Frais de garde des enfants pour les enfants de moins de 14 ans;
- ⇒ Frais de maladie qui n'ont pas été pris en charge par la caisse de maladie (les mémoires d'honoraires, les médicaments, les moyens thérapeutiques, les lunettes, les semelles orthopédiques, les séjours hospitaliers etc);
- ⇒ Frais extraordinaires pour le surplus de frais liés à une alimentation spécifique dans le cas de maladies imposant un régime diététique (sur base de pièces justificatives ou sur les forfaits suivants: 28 euros par mois, pour les maladies du foie, de la bile ou des reins; 41 euros par mois, pour la tuberculose, le diabète, la sclérose en plaques)
- ⇒ Dépenses en relation avec une cure si elle a été considérée comme le seul moyen d'amélioration de l'état de santé;
- ⇒ Frais de séjour dans une maison de retraite;
- ⇒ Frais de domesticité en relation avec l'engagement de personnel de maison (à l'intérieur de la maison) enregistré auprès du Centre Commun de Sécurité Sociale;
- ⇒ Frais d'aides et de soins pour l'emploi de personnes engagées pour assurer l'aide et les soins nécessaires en raison de l'état de dépendance de l'individu concerné.

Si un individu souhaite demander l'abattement forfaitaire pour charges extraordinaires il doit **cocher les cases correspondantes à la feuille CE** de la déclaration pour l'impôt sur le revenu. Toutes les pièces justificatives doivent être gardées.

On a également la possibilité de demander l'**abattement forfaitaire** au lieu de la déduction des frais réels. Pour cela, l'intéressé doit **compléter les cases 1513-1516** de la déclaration d'impôt.

Un abattement forfaitaire spécial est prévu en cas d'invalidité, d'infirmité ou de réduction de la capacité de travail. Pour bénéficier de cet abattement, il faut indiquer dans la case **1513 du formulaire de la déclaration d'impôt sur le revenu le taux de réduction de la capacité de travail et de joindre un certificat médical en annexe.**

Pour plus d'informations, il existe des livres vendus en librairie sur les démarches à suivre lors

3) Les rendez-vous à ne pas manquer

♦ La journée des maladies rares

Date: le 28 février 2010

Thème: les patients et la recherche

Cette journée peut être également une opportunité pour les personnes participantes de raconter leur histoire et leur vécu.

Pour plus d'informations, consultez le site www.raredisease.org

Il existe actuellement un groupe Facebook de la journée des maladies rares 2010.

Vous pouvez également suivre la journée des maladies rares 2010 sur Twitter.

Cette journée sera l'occasion de mettre les maladies rares en pleine lumière!

♦ Forum pour parents sur l'Éducation et la Formation

Date: le 26 et le 27 février 2010

Thème: Education et formation

Lieu: FAPEL, 5 rue de la reine, L-2418 Luxembourg

Les Ministères de l'Éducation Nationale, de la Famille et de la Santé ont organisé cette plateforme d'informations, de discussions et d'échanges.

Le vendredi 26 février 2010 à 20h00 aura lieu une conférence sur le sujet: „L'influence des parents sur la réussite scolaire des enfants“.

Le samedi 27 février 2010, à partir de 9h00 auront lieu des ateliers et des stands d'information.

Plus d'informations sur le site: <http://www.fapel.lu/CMS/>

♦ La 5ème Conférence Européenne sur les maladies rares

Date: du 13 au 15 mai 2010

Lieu: Université Jagiellonian, Cracovie

Thème: Les politiques de Santé au service des malades

La Conférence Européenne sur les Maladies Rares est une plateforme unique en Europe pour toutes les maladies rares. Elle est organisée par EURODIS et elle rassemble des universitaires, des professionnels de la santé, des industriels, des décideurs et des représentants des malades de l'Europe entière. Il s'agit d'une conférence proposant les dernières nouveautés dans le domaine des maladies rares ainsi que les initiatives de contrôle et d'étalonnage des performances.

L'ALAN asbl sera représentée par Madame Gondoin lors de cette conférence.

L'inscription doit se faire avant le 28 février 2010 sur le site: www.rare-diseases.eu.

4) Informez-vous

- L'ALAN asbl dispose d'un **site Internet**:
www.alan.lu
Vous retrouvez sur ce site toutes les informations sur toutes les manifestations organisées par l'ALAN asbl
- Vous pouvez à tout moment obtenir des informations sur **une maladie rare** en allant sur le site:
www.orpha.net
- Nos **bureaux sont ouverts** du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00
ALAN asbl
23a, rue de Luxembourg
L-7480 Tuntange
Tél: 266 112-1
Fax: 266 112-27
Email: info@alan.lu

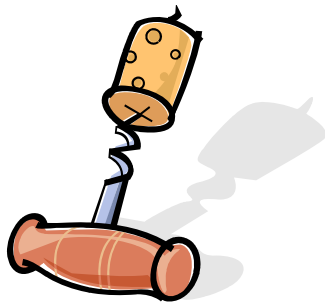
6) Divers

Recyclage:

L'association « **Maach eppes fir d'Emwelt** » située 1, rue de la Scierie à Bettembourg, récolte chaque année des **bouchons en liège** (provenant des bouteilles à vin) ainsi que des **couvercles métalliques** (comme les couvercles des bocaux en verre). Une fois revendus, la somme obtenue est distribuée à différentes associations.

Cette année l'ALAN asbl a reçu un généreux don de la part de « Maach eppes fir d'Emwelt » asbl et nous avons pensé que nous pourrions également participer à cette récolte.

Ainsi, vous pouvez garder précieusement vos bouchons en liège et les couvercles métalliques des bocaux et nous les apporter lorsque vous en aurez l'occasion ou vous pouvez les donner directement à l'association « Maach eppes fir d'Emwelt ». Ce geste contribuera à la fois à la protection de l'environnement et à la participation financière pour une association à but non lucratif.



Calendriers:

Vous pouvez encore acheter le calendrier de l'ALAN 2010 au prix de **5 euros!**

N'hésitez pas à le commander!



Services de l'ALAN asbl

Afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de maladies rares, ALAN asbl a créé un service assuré par des professionnels et des bénévoles.

Les professionnels:

⇒ **Techniciens d'insertion:**

Nos techniciens d'insertion ont pour rôle d'assister et d'orienter les personnes dans leurs démarches tant administratives que psychosociales. Ils accompagnent le malade et/ou son entourage tout au long de la vie tant qu'il(s) en ressent(ent) le besoin.

Ils mettent tout en œuvre afin de trouver les moyens permettant aux malades de vivre le plus normalement possible dans leur environnement habituel. Ils interviennent auprès des familles pour:

- élaborer un plan d'action et un projet de vie avec la personne concernée;
- améliorer la compréhension de la maladie ainsi que les traitements et les soins;
- mieux connaître les aides existantes, les financements possibles et les réseaux compétents;
- informer les patients sur leurs droits et les démarches à entreprendre;
- optimiser le travail et la communication en réseau au profit d'une cohérence d'accompagnement pour la personne atteinte.

⇒ **Psychologue**

Le service psychologique de l'ALAN asbl est axé sur les problèmes spécifiques, individuels ou familiaux, que rencontrent les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de maladies rares à savoir le long délai de diagnostic, l'absence de soins ou de thérapies adaptées, l'absence de compréhension de la maladie par les proches, l'aide à l'acceptation d'une maladie chronique et évolutive.

L'objectif du service psychologique est de proposer aux malades et à leurs familles un soutien psychologique professionnel qui les aide à mieux vivre avec leur maladie et les aider à préserver au maximum leur autonomie.

La psychologue peut accompagner la personne atteinte d'une maladie neuromusculaire ou d'une maladie rare sur son lieu de travail ou à l'école où elle est scolarisée afin de faire prendre connaissance aux différents acteurs des difficultés auxquelles cette personne est confrontée. Un accompagnement dans un milieu hospitalier ou administratif est aussi possible.

Le soutien que l'ALAN asbl apporte à ses membres se fait par le biais de suivis individuels ou familiaux ainsi qu'à travers des groupes d'entraide.

Les services et aides offerts par l'ALAN sont gratuits.

Agenda des activités pour 2010

⇒ Activités régulières

Natation au Rehazenter, les jeudis de 17h00 à 18h30

Kachen a Brachen, les derniers lundis de chaque mois

Eise Mëttwoch, les deuxièmes mercredis de chaque mois

Groupe d'entre aide

Journées récréatives pour les jeunes, pendant les vacances scolaires

Groupe de musique pour les jeunes

⇒ Activités occasionnelles

Assemblée générale, le 12 mars 2010

Groupe de musique pour les enfants, sur inscription

Colonie de vacances pour les enfants, date à convenir entre le 15 et le 31 juillet 2010

Colonie de vacances pour les adultes, du 21 au 24 mai 2010

1) Activités régulières: Inscrivez-vous dès à présent et tout au long de l'année

•Séances de natation au Rehazenter (Enfants et adultes)

Tous les jeudis, entre 17h et 18h30, la piscine du Rehazenter est mise à notre disposition. Le bassin est spécialement adapté pour les personnes à mobilité réduite: chaise ascenseur, eau à 33 °C. Trois kinésithérapeutes expérimentés, un maître nageur ainsi qu'une technicienne d'insertion seront à vos côtés durant cette activité qui se poursuivra jusqu'en juillet 2010.



•Kachen a Brachen - Cuisine et Rencontres (Adultes)

Tous les derniers lundis de chaque mois

C'est une sympathique rencontre qui va nous permettre de cuisiner tout en nous amusant. Nous élaborerons ensemble des repas sains et équilibrés que nous dégusterons aussitôt. Cette activité sera l'occasion de mieux nous connaître les uns les autres, de passer un agréable moment, mais aussi d'apprendre des nouvelles recettes de cuisine.



•Eise Mëttwoch (Adultes)

Tous les deuxièmes mercredis de chaque mois

Cette nouvelle activité va nous permettre de nous retrouver dans nos

locaux et de proposer une activité à thème. Le prochain rendez-vous sera le 10 mars, après-midi durant laquelle nous allons nous appliquer afin de confectionner un arbre de pâques.



- **Groupes d'entre aide (Adultes et adolescents)**



Cette activité va vous permettre de discuter des problèmes que vous rencontrez actuellement ou que vous avez rencontrés par le passé et d'échanger vos expériences, qu'elles soient positives ou négatives, avec d'autres personnes concernées.

Cette activité, s'adresse aussi bien aux personnes concernées directement qu'à celles qui sont concernées indirectement

par une maladie (parents, frères ou membres de la famille d'enfants malades). Pour rendre ce groupe de parole encore plus intéressant et personnalisé, Christiane Weintzen, psychologue, va vous proposer et vous aider à réaliser des projets que vous aurez choisis. Alors si vous avez une idée, un projet, n'hésitez pas à nous le communiquer.

- **Journées récréatives pour jeunes (Enfants)**

Pendant les vacances scolaires

Cette animation ludique permet aux enfants ainsi qu'aux jeunes de se rencontrer lors d'un après-midi pendant les vacances afin de faire connaissance et de jouer ensemble. Pendant ce temps, les parents ont « quartier libre ». Cette activité fait donc autant plaisir aux enfants qu'aux parents. Profitez-en!

Les prochains rendez-vous auront lieu pendant les vacances de pâques.



2) Activités occasionnelles:

♦ Assemblée générale

Date: le 12 mars 2010

Horaire: à partir de 20h00

Lieu: salle des fêtes de Capellen

Nous vous invitons à participer à l'Assemblée Générale organisée par l'ALAN asbl.

Si vous êtes un membre effectif de l'ALAN asbl, vous avez le droit de vote. Durant cette réunion vous pourrez prendre part aux décisions de gestion concernant l'association.

A cette occasion vous pourrez prendre la parole et poser des questions que vous souhaitez sur des points précis.

Nous vous attendons!

Venez nombreux!

♦ Groupe de musique pour les enfants



Tu as entre 8 et 88 ans et tu joues d'un instrument de musique ou tu adores le chant?

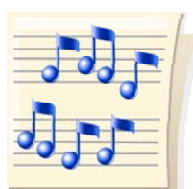
Viens nous rejoindre pour former ensemble un groupe de musique.

Tous nos talents mis en commun nous permettrons de constituer un sympathique groupe de musique.

Nous pourrons alors nous produire lors d'activités organisées par l'ALAN asbl telles que la fête de la Famille.

Rejoins nous vite!

Appelle nous pour t'inscrire!



♦ Colonie de vacances pour les enfants

L'ALAN asbl organise une colonie de vacances pour les enfants de 4 ou 5 jours qui aura lieu entre le 16 et le 20 juillet 2010, à Freiburg en Allemagne.



♦ Colonie de vacances pour les adultes

L'ALAN Asbl organise une colonie de vacances pour les adultes qui aura lieu du vendredi 21 mai au lundi 24 mai 2010 en Allemagne.



Inscrivez-vous dès à présent!

Remerciements

Un grand **merci** à toutes les personnes et organisations qui ont soutenu l'ALAN asbl.

Vos gestes de **solidarité** ont contribué et contribuent encore à l'**amélioration** de notre structure et au **renforcement** de notre action au bénéfice de nos membres.



