

Den holprege Wee vu chronesch kranke Kanner

ALAN – Maladies Rares Luxembourg

Qui sommes nous?

Bureau de consultation
Activités

Quelques chiffres

Définition selon l'OMS: « Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement »

Quelques chiffres

Définition selon Orpha.net : « Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personne et posent de ce fait des problèmes spécifiques liés à cette rareté. »

Quelques chiffres

Prévalence: $>1/2000$

+ - 7000 maladies rares différentes

80% sont d'origine génétique

50% découvertes après la naissance et 50 % à l'âge adulte

65% sont graves et invalidantes

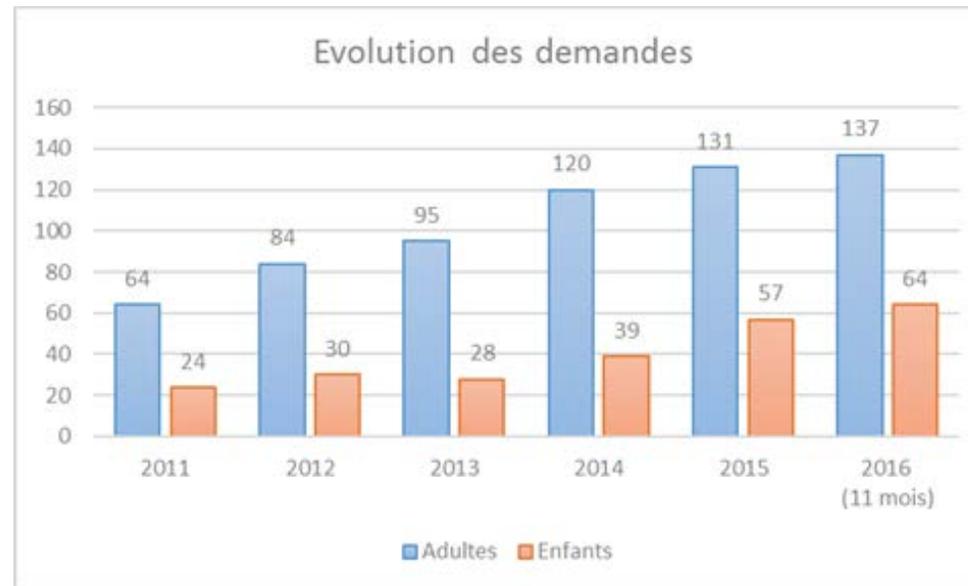
20% peuvent être infectieuses, allergiques, dégénératives ou prolifératives

Quelques chiffres

201 personnes se sont adressées à notre service : 137 adultes

64 enfants

88000 enfants scolarisés -> +- 60 enfants (0-21 ans) cette année



L'inconnu

Les maladies invisibles et les jugements portés

Dystrophie musculaire

- Steinert
- Duchenne
- Becker
- Ulrich
- ...

Maladies rares

- Lupus systémique
- Maladie de Huntington
- Maladie de Crohn
- Syndrome de Gilles de la Tourette
- Epilepsie
- Cancers infantiles
- Maladie de Blount
- ...

Pas de diagnostic
et autres

Les jugements portés

Fainéant
Paresseux
Hypocondriaque
Anorexique
Gros
Simulant
Profiteur
Con
...



Isolement social
Souffrance psychique
Souffrance morale
Baisse de l'estime de soi
Insécurité
Dépression
...

Les symptômes

Dystrophie musculaire

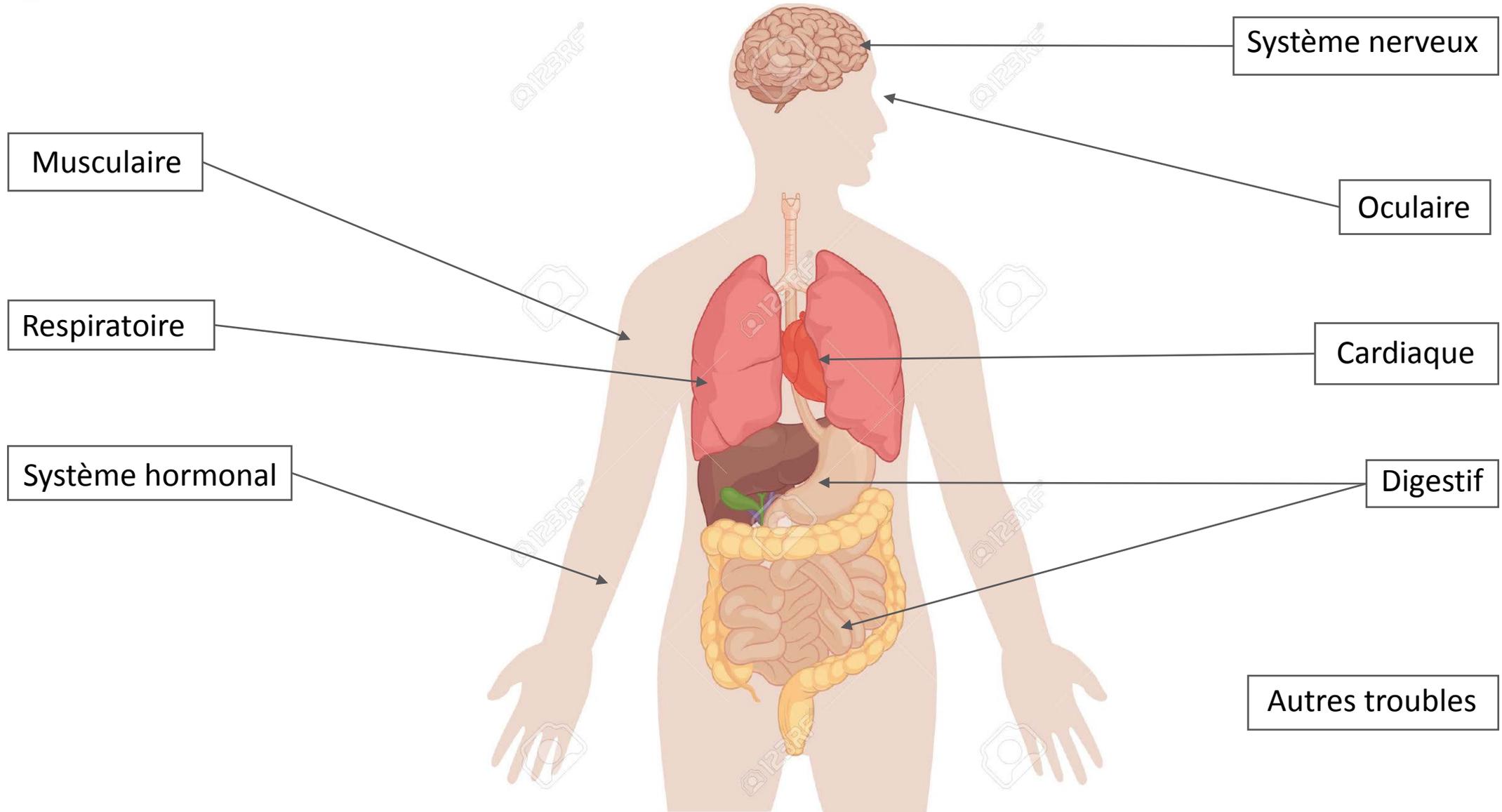
- Steinert
- Duchenne
- Becker
- Ulrich
- ...

Maladies rares

- Lupus systémique
- Maladie de Huntington
- Maladie de Crohn
- Syndrome de Gilles de la Tourette
- Epilepsie
- Cancers infantiles
- Maladie de Blount
- ...

Pas de diagnostic
et autres

Les symptômes des dystrophies musculaires



Les symptômes

Dystrophie musculaire

- Steinert
- Duchenne
- Becker
- Ulrich
- ...

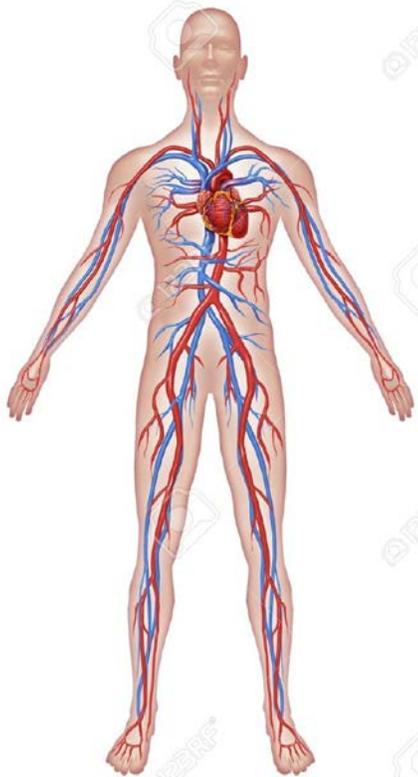
Maladies rares

- Lupus systémique
- Maladie de Huntington
- Maladie de Crohn
- Syndrome de Gilles de la Tourette
- Epilepsie
- Cancers infantiles
- Maladie de Blount
- ...

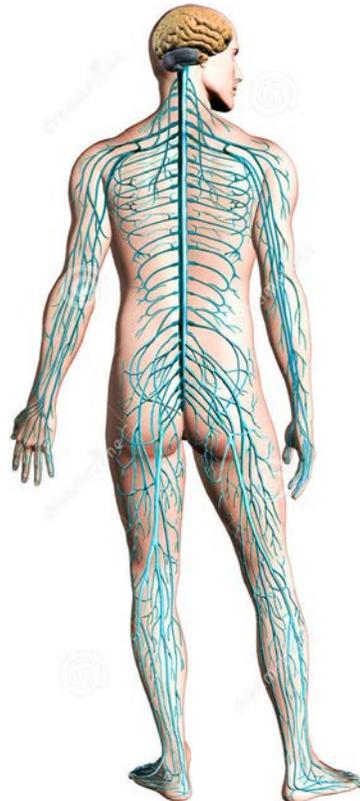
Pas de diagnostic
et autres

Les symptômes des maladies rares

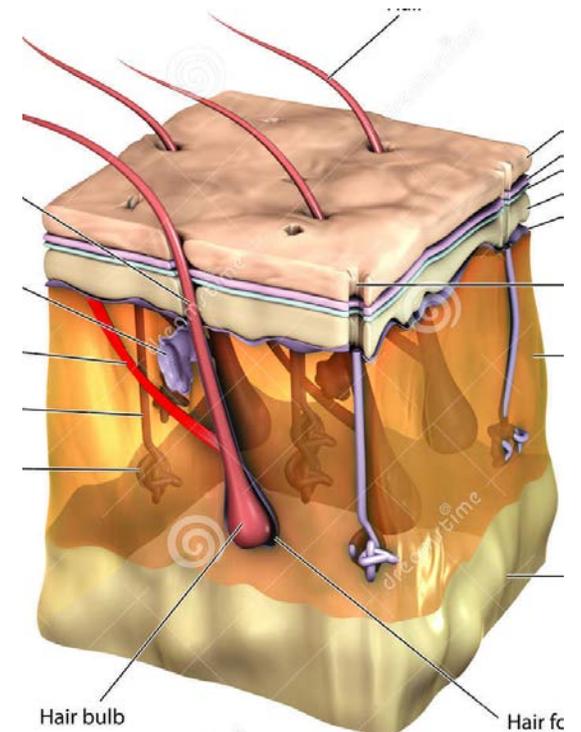
Système cardiovasculaire



Système nerveux



Système tégumentaire



Les symptômes

Dystrophie musculaire

- Steinert
- Duchenne
- Becker
- Ulrich
- ...

Maladies rares

- Lupus systémique
- Maladie de Huntington
- Maladie de Crohn
- Syndrome de Gilles de la Tourette
- Epilepsie
- Cancers infantiles
- Maladie de Blount
- ...

Pas de diagnostic
et autres

Odyssées médicales

Médecins:

Généraliste
Pédiatre
Gynécologue
Ophtalmologue

Pédiatre spécialisé
Orthopède
Chirurgien
ORL
Dermatologue

Pneumologue
Cardiologue
Rhumatologue
Généticien
Endocrinologue
...

Annonce du diagnostic

Communication médecin

Délai d'attente

Information pertinente

-> Souffrance sociale, morale et psychique

Acceptation diagnostic

Mise en place suivi et prévention

Coordination

Accompagnement

Collaboration médecine scolaire

Visites médicales

Organisation interprète

Collaboration avec tous le réseau
psycho-social (Omega 90, SRP, OS,
Croix-Rouge,...)

Prendre contact médecin référent

Suivi psycho-scoial

Revoir information reçue et assimilée (Orpha.net)

Mise en place suivi et prévention

Coordination

Accompagnement

Collaboration médecine scolaire
Visites médicales
Organisation interprète
Collaboration avec tous le réseau
psycho-social (Omega 90, SRP, OS,
Croix-Rouge,...)
Prendre contact médecin référent

Suivi psycho-sociale

Revoir information reçue et assimilée (Orpha.net)
Verbaliser souffrance
Ecoute et pas de jugement!!!
Volet administratif (explications des droits, Assurance
Dépendance, ...)
Suivi psychologique
Mise en contact
Médicaments (remboursements, explications,...)

Mise en place suivi et prévention

Réunion et sensibilisation scolaire

Information correcte aux titulaires, CIS, Inspecteur, EMP, SPOS, maison relais, président de l'école, SIPO ...

Inclusion (Sport, jeux adaptés, ...)



Esou sinn ech

Nom Buch vum Sarah Salmona

Lëtzebuerger Iwwersetzung vum Henri Losch

Illustratiounen a Layout vum Snejana Granatkina

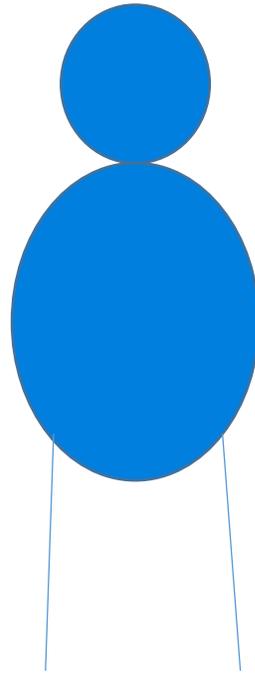
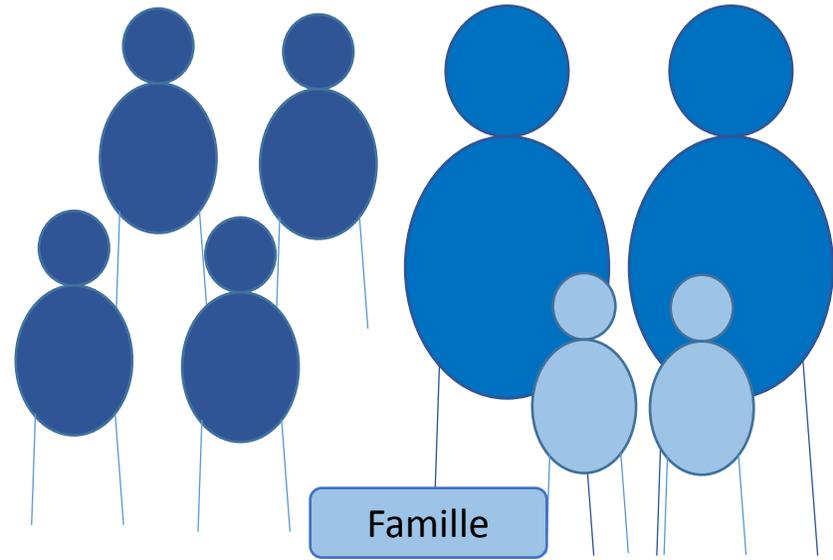
Sneige ©

Servez-vous

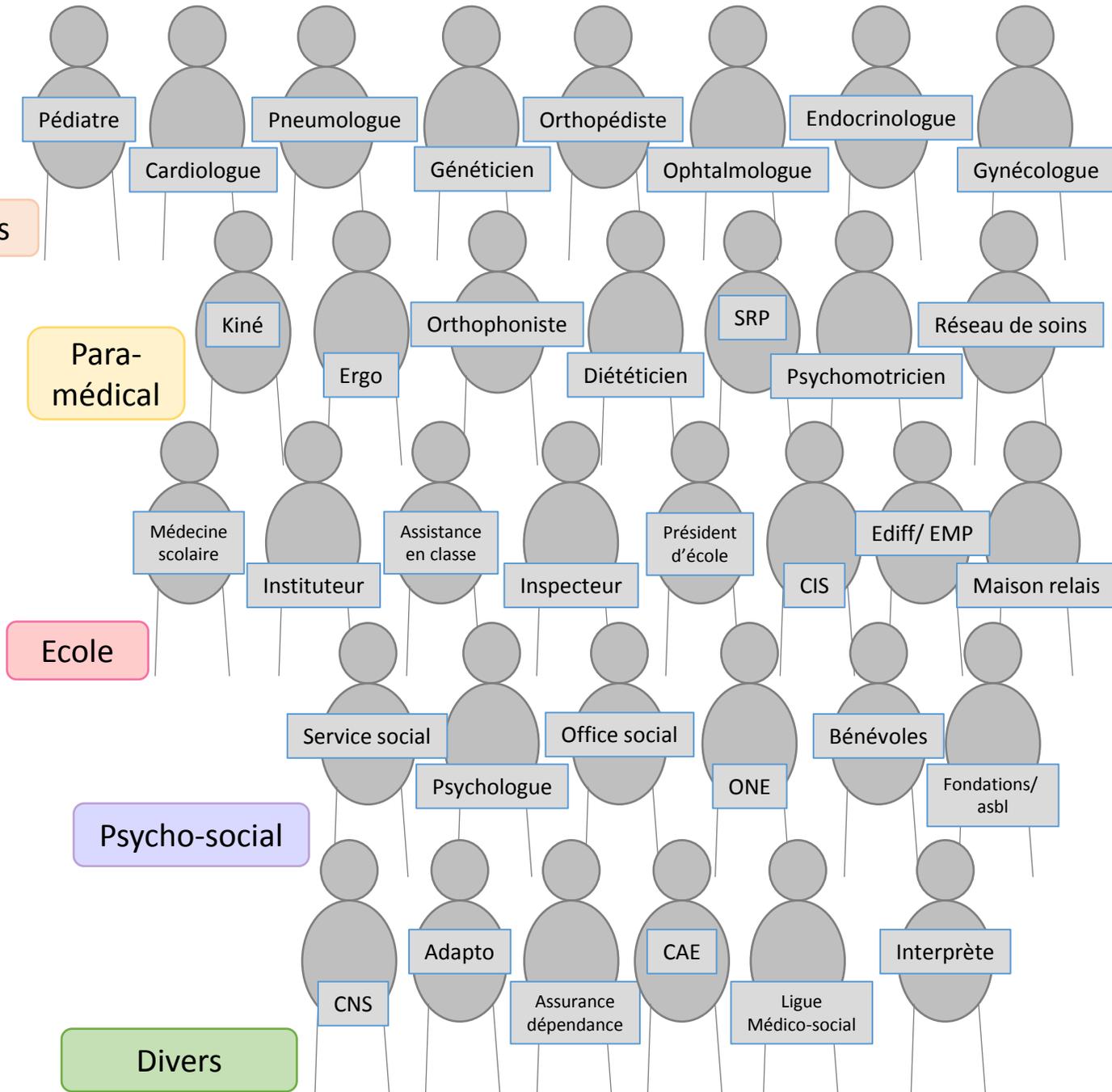




ALAN
MALADIES RARES
LUXEMBOURG



Médecins





Contact

Téléphone: 266 112-1

Email: info@alan.lu

Internet: www.alan.lu