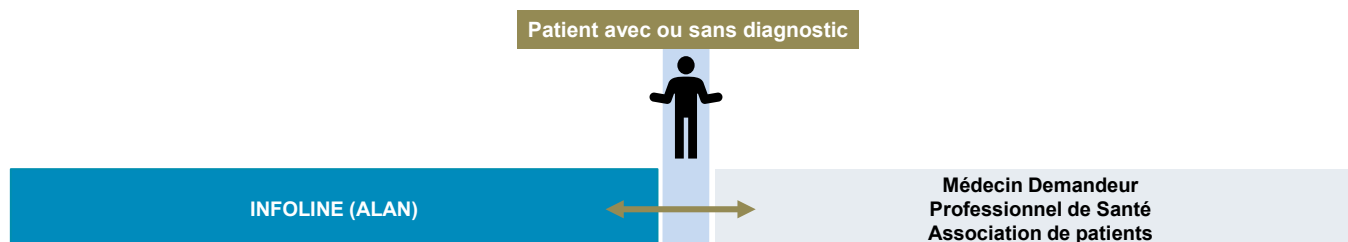


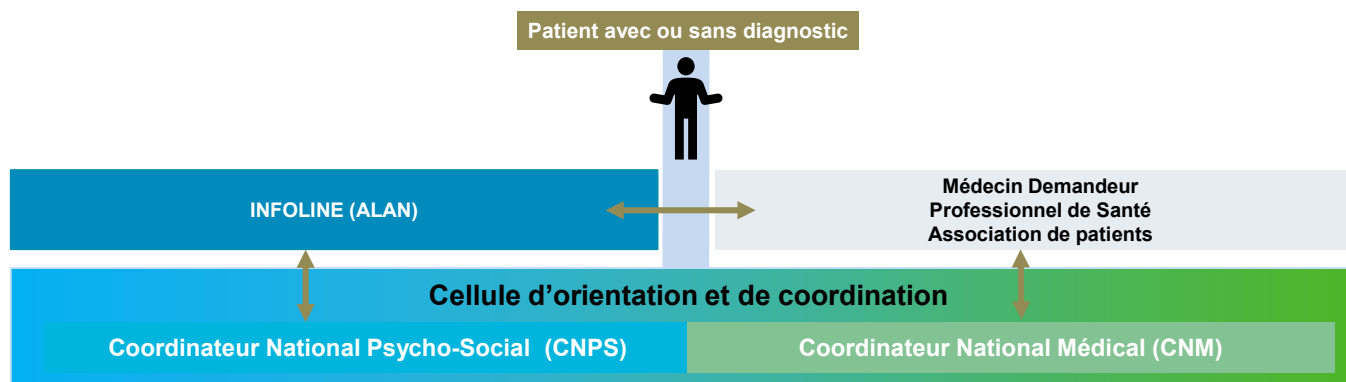


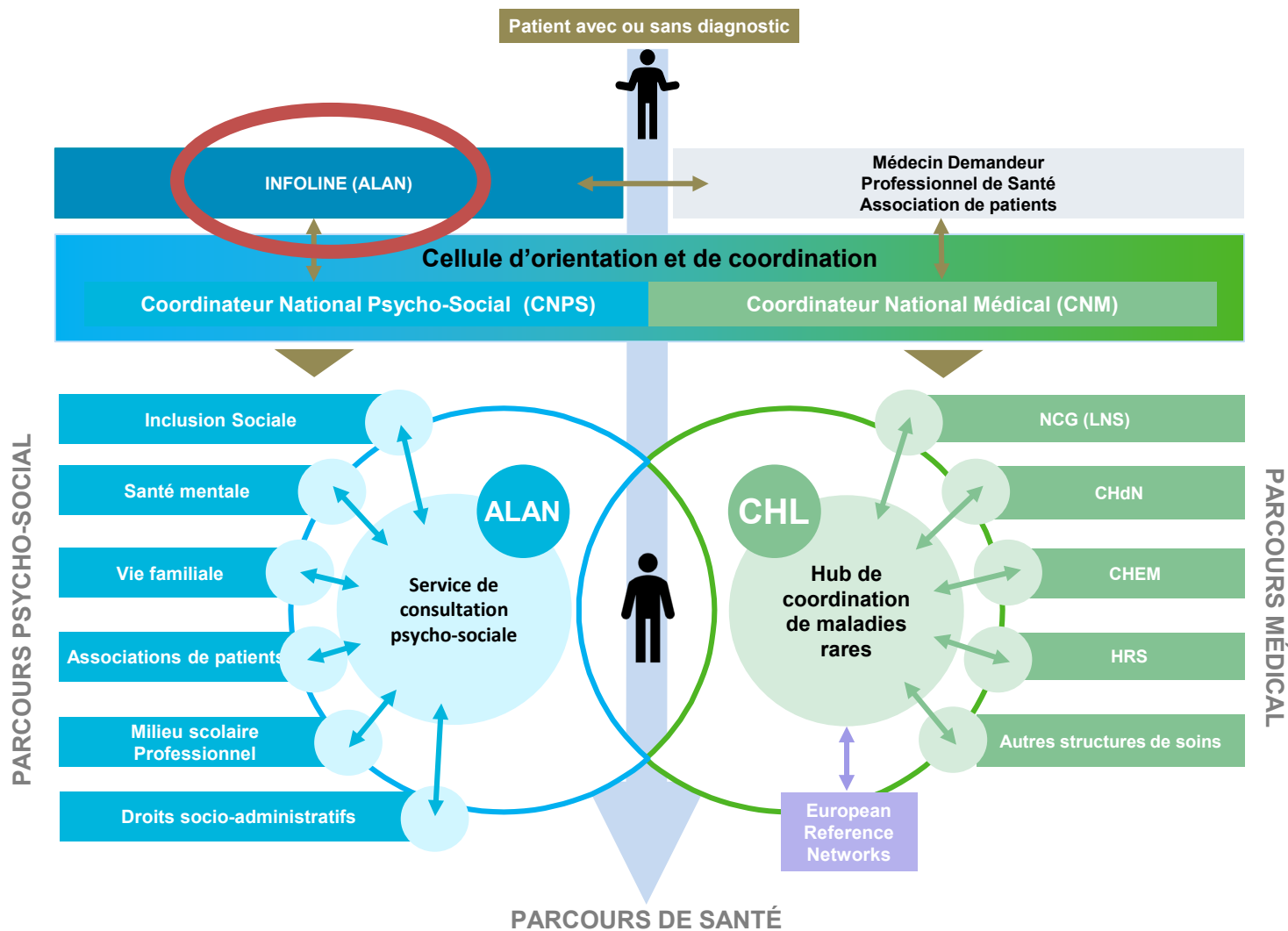
Retour sur la 1^{ère} année de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg

*Mme Gwennaëlle Crohin (ALAN) – Responsable du Service de
Consultation psycho-social ALAN*











Les missions de l'INFOLINE

- Faciliter l'accès aux **informations**
 - Informer et conseiller sur les **ressources disponibles** et/ou sur les **démarches à suivre**
 - Améliorer l'**orientation** vers des services compétents
 - Offrir un lieu **d'écoute spécialisé** et dédié
- PAS un service d'accompagnement !





Le fonctionnement

- par mail infolinemr@alan.lu ou via le site www.alan.lu
- tous les jours de 09h00-12h00 et de 13h00-17h00



INFOLINE
MALADIES
RARES LUXEMBOURG

☎ 2021 2022

✉ infolineMR@alan.lu





Contactez-nous

Formulaire de contact

Si vous avez besoin de soutien ou si vous avez des questions concernant une maladie rare, nos activités récréatives, un don, l'adhésion à ALAN, etc., n'hésitez pas à nous contacter par téléphone, par e-mail ou simplement en remplissant le formulaire de contact ci-dessous.

Nom *

Téléphone *

Email *

Objet *

Informations, conseils et assistance concernant une maladie rare



Message *

Envoyer

Nos coordonnées



Je souhaite des informations, des conseils ou du soutien concernant une/ma maladie rare.



Numéro de téléphone

(+352) 2021-2022



Adresse e-mail

info@alan.lu



J'ai une question concernant les activités, l'adhésion à ALAN, les dons, etc.



Numéro de téléphone

(+352) 266 112 - 1



Adresse e-mail

info@alan.lu



Horaires d'ouvertures

Lundi – Vendredi

9:00 – 12:00 & 13:00 – 17:00

Consultations sur rendez-vous uniquement. Nos bureaux sont facilement accessibles.

Nos bureaux



Kockelscheuer

Parc Luxite
13, rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer



Erpeldange-sur-Sûre

128, Porte des Ardenes
L-9145 Erpeldange



Mode d'entrée

63% par mail
37% par téléphone

Ages

27% Enfants <12ans
6% Enfants de 12-18ans
67% Adultes

259 demandeurs
en 2020

Nationalités

57% Luxembourgeois
14% Portugais
10% Français
20% Autres

Envoyeurs

52% Professionnels
29% Médias
19% Connaissances





Nature des demandes

- Informations sur maladie, traitements et recherche
- Recherche de professionnels spécialisés
- Conseils sur le parcours scolaire ou professionnel
- Démarches administratives
- Conseils sur le parcours de santé
- Problèmes de remboursements : médicaments, dispositifs médicaux, matériel technique
- Demande de soutien psychologique

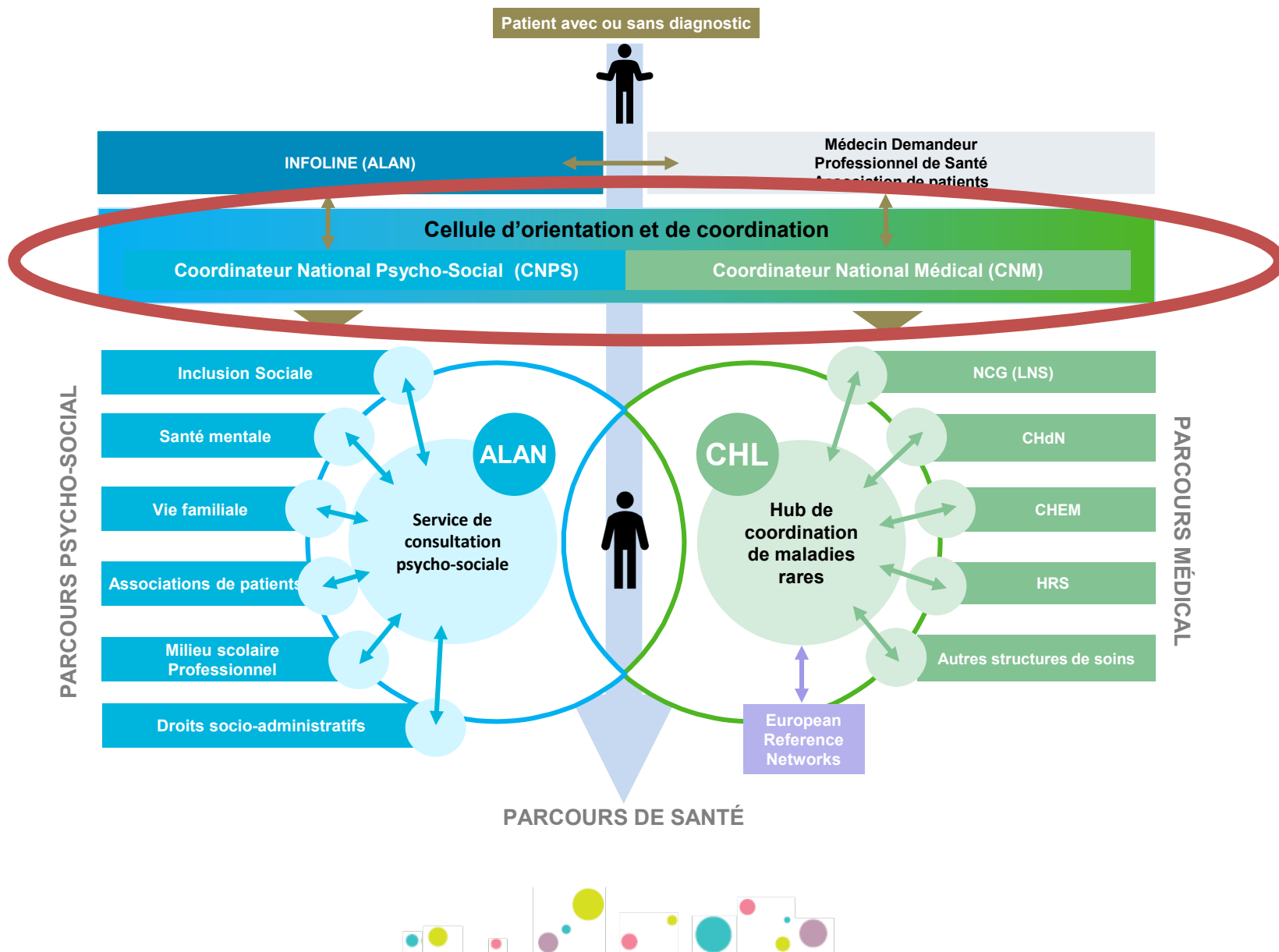




Optimiser le parcours de santé grâce à la Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale,

Mme Gwennaëlle Crohin (ALAN) et Dr Fernand Pauly (CHL)





Les missions du coordinateur psycho-social (CNPS)

- Analyser les aspects psycho-sociaux des demandes arrivant à la Maison Maladies Rares via la Cellule d'Orientation ;
- Assurer le flux d'informations entre l'Infoline et la Cellule d'Orientation ;
- Coordonner la prise en charge psycho-sociale, en concertation avec le CNM;
- Gérer la concertation interprofessionnelle et l'orientation vers les spécialistes psycho-sociaux ;
- Participer aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP);
- Collaborer activement avec le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) dans le cadre de leur mission de Hub ERN Nationalcollaboration .



Méthodologie de travail

- Réunions hebdomadaires
- Présentations des dossiers :
 - provenant de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg
 - patients suivis par le Service Psycho-social ALAN
 - patients venants du Hub
- Chaque cas est discuté avec démarches psycho-sociales et médicales à proposer aux patients

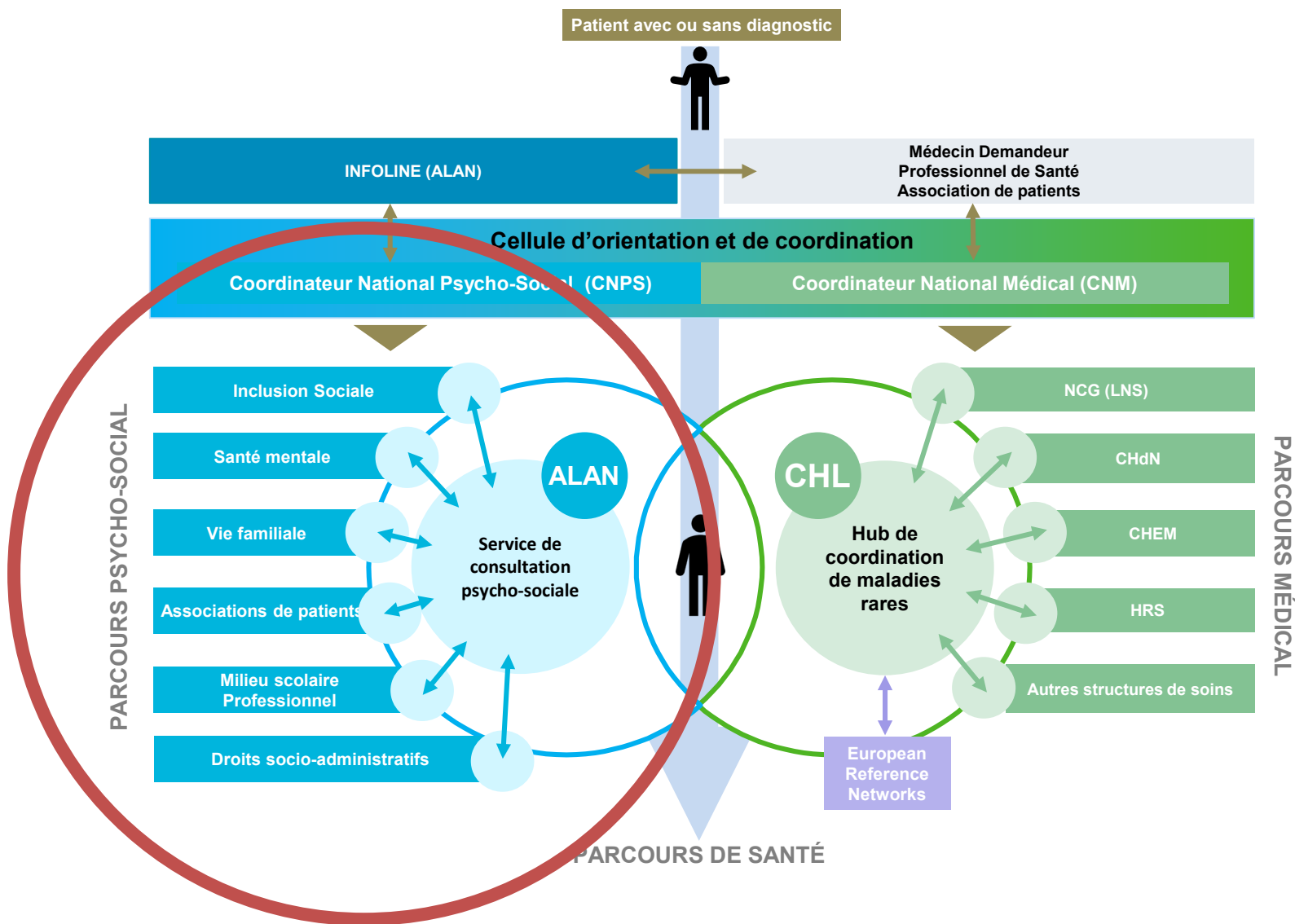


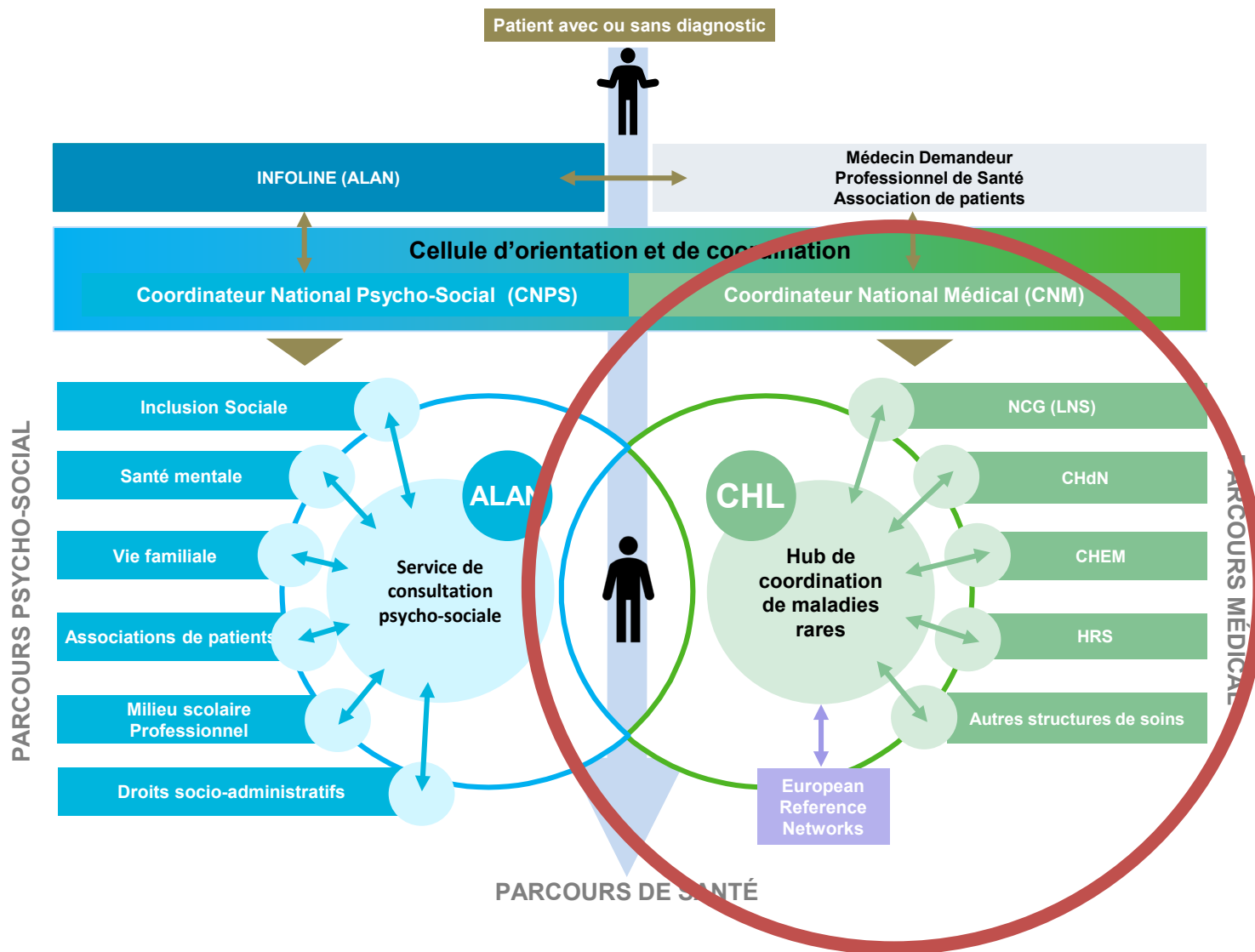


Eléments chiffrés

- 21 réunions hebdomadaires;
- 31 patients en follow-up actif et ont été pris en charge par le CNPS et par le Service de suivi psycho-social d'ALAN;
- 26 de ces patients ont été amenés par le CNPS, soit 84 % ;







Les missions du coordinateur médical (CNM)

- Rôle de référent national des ERNs en maladies rares ;
- Analyser des aspects médicaux des demandes arrivant à la Maison Maladies Rares via la Cellule d'Orientation ;
- Concertation, coordination interprofessionnelle et orientation vers les spécialistes médicaux et autres professions de santé ;
- Transfert des demandes, le cas échéant, vers les Coordinateurs ERN (CERN) concernés du Hub National Maladies Rares ;
- Soutien des demandes des CERN et facilitation de la collaboration interne au Hub ;
- Participation aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP).

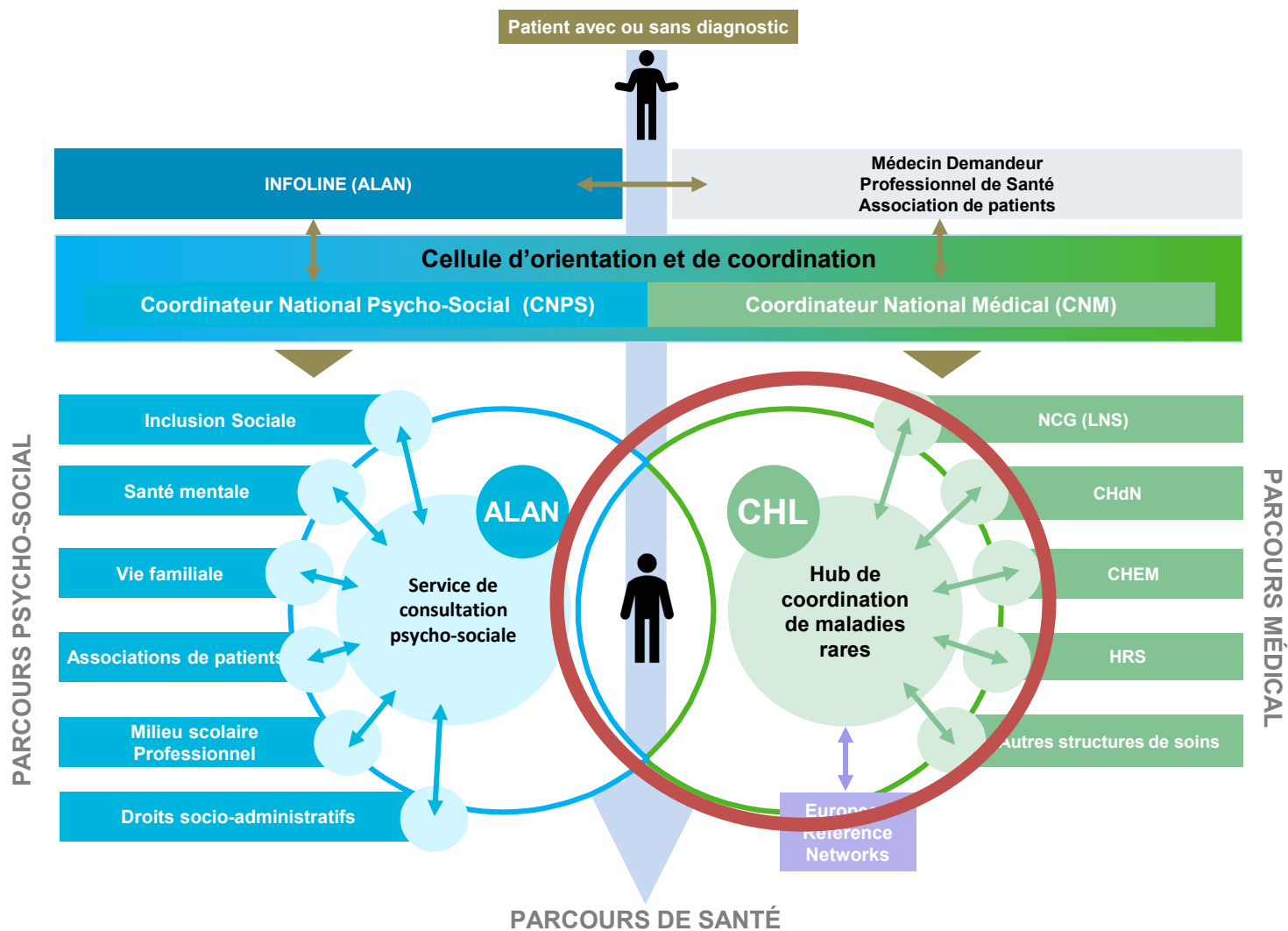
Pour un binôme fonctionnel

- Coordination médicale et psycho-sociale
- La naissance des maladies rares
- Et si j'avais une maladie rare?
- Comme je suis unique ma maladie est rare
- Dans notre famille on est comme ça
- Ce n'est pas génétique car dans notre famille on n'a pas ça



Pour un binôme fonctionnel

- La maladie rare comme nouvelle identité sociale
- Ne me réduisez pas à ma maladie ..
- Tous vos ennuis ne sont pas dus à votre maladie: pour une vision globale
- Pour penser à une maladie rare il faut bien connaître les maladies courantes: contre une hyperspécialisation en MR





EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks



European
Commission | *Health*

ÉTAT DES LIEUX



300
HOPITAUX



900
UNITÉS de SOINS



DES MILLIERS DE
PATIENTS AIDÉS
JUSQU'EN **2020**

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.

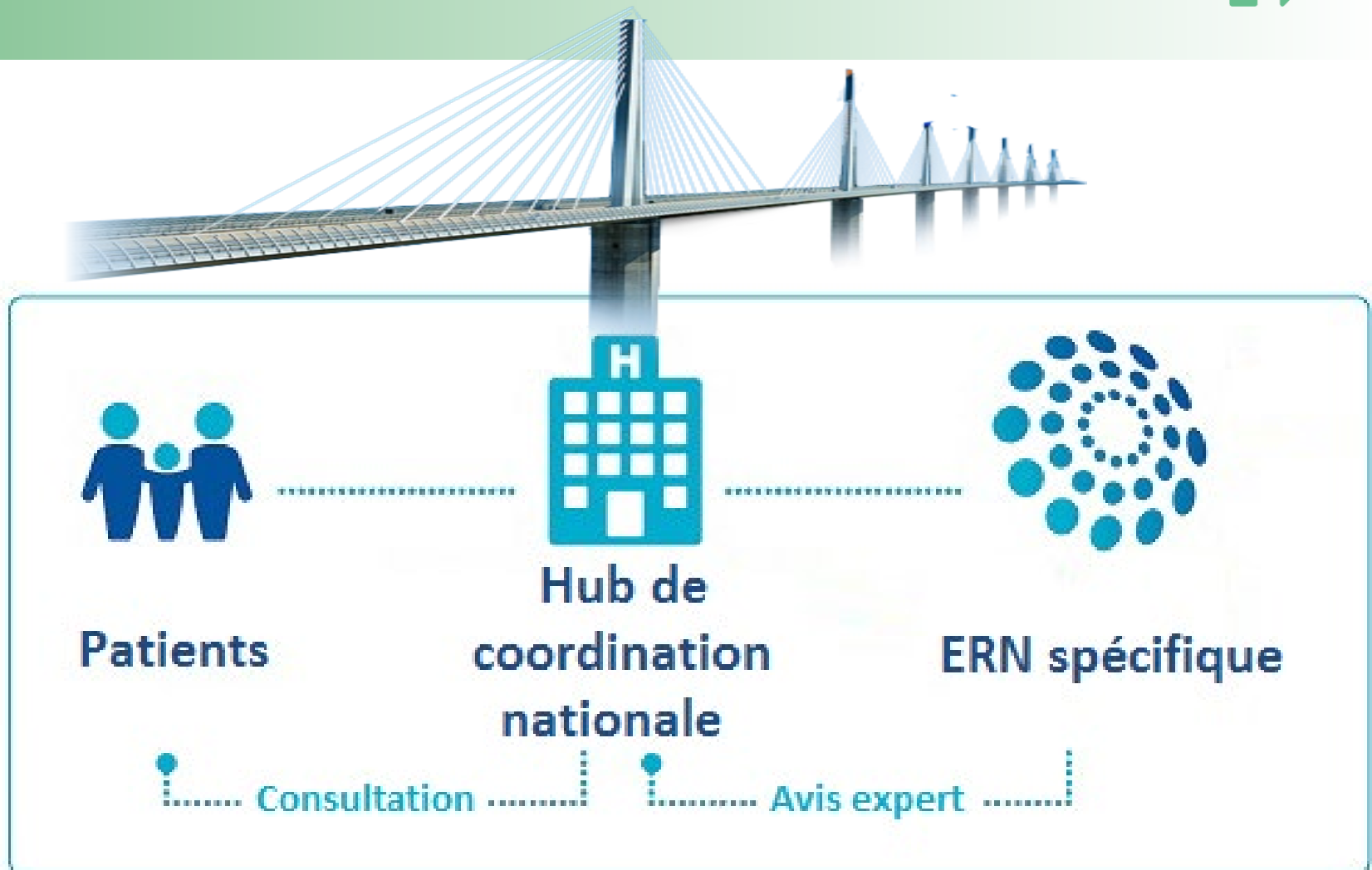


European
Reference
Networks



European
Commission | Health

Rôle du Hub de Coordination Nationale



Le patient bénéficie d'une expertise internationale sans devoir se déplacer



Plus une maladie est rare : moins importe l'expérience individuelle:

Pour une maladie qui touche 1/300000 bébés: 1 tous les 60 ans à Luxembourg...1 tous les 20 ans à Heidelberg...1 tous les 10 ans à Lyon

Plus une maladie est rare...plus importe le partage de connaissances au niveau international:l'expérience de la communauté scientifique prime

Le patient bénéficie d'une expertise internationale sans devoir se déplacer

Les outils d'échanges ERN



◆ Plateforme type "cloud" hautement sécurisée mise en place par la Commission Européenne pour des interactions entre les membres d'une ERN.

- Permet de solliciter des avis hautement spécialisés à travers la création de panels pour partager des informations et après signature d'un [consentement](#) par le patient

◆ Sécurité et protection des données :

- Double facteur d'identification après création d'un EU login.
- Accès au système après validation par le coordinateur européen.
- Données patients anonymisées.

◆ Collaboration CHL - ALAN

- ◆ Réunion hebdomadaire entre le coordinateur médical national du Hub et la cellule de coordination psycho-sociale d'ALAN.
- ◆ Discussion des cas entrés via ALAN ou l'infoline et orientation le cas échéant vers l'ERN dédié.
- ◆ Projets d'élaboration de guidelines

◆ Convention CHL-LNS

- ◆ Mise en place d'une RCP en Génétique humaine
 - Démarrage le 09 février 2021, fréquence mensuelle (*2^e mardi de chaque mois*)
 - Ouverture pour les généticiens du LNS d'un accès aux dossiers informatisés CHL des patients discutés en RCP

Items	Total 2020
Nombre de patients atteints de maladies rares répertoriés en follow-up actif	39
Nombre de nouveaux patients atteints de maladies rares	19
Nombre de patients orientés vers les ERN via la coordination Hub	33



MERCI !

