

Communiqué de presse

24 février 2016

Journée Mondiale des Maladies Rares – Une soirée Quiz pour faire entendre la voix des patients !

Sensibiliser sur le sujet des maladies rares, et aider à faire entendre la voix des patients : tel est l'objectif de la soirée organisée samedi 27 février 2016 à l'occasion de la Journée Mondiale des Maladies Rares par l'association ALAN- Maladies Rares Luxembourg et le Luxembourg Institute of Health, en partenariat avec la Maison des Jeunes de Mamer, « Jonk Fuerscher Lëtzebuerg » et le duo le duo « Krunnemécken.

Pour la deuxième année consécutive, l'association ALAN Maladies Rares Luxembourg et le Luxembourg Institute of Health s'associent pour sensibiliser le grand public Luxembourgeois au sujet des maladies rares et organisent, samedi 27 février 2016, une soirée « Quiz » à l'occasion de la Journée Mondiale des Maladies Rares. Organisée à partir de 18 h dans la salle des fêtes du Château de Mamer, la soirée sera animée (en luxembourgeois) par Geert van Beusekom, responsable de la Maison des Jeunes Mamer, Joseph Rodesch, le fameux « Mister Science », et mise en musique par le duo « Krunnemécken » .

Le quiz sera précédé d'une intervention du Dr Yolande Wagener du Ministère de la Santé, de la Présidente de l'ALAN Shirley Feider ainsi que du bourgmestre de la Commune de Mamer Gilles Roth.

La soirée reprend la recette de son succès 2015 : atmosphère conviviale, repas et prix exceptionnels et des équipes de huit personnes s'affrontant pour tester leurs connaissances autour du sujet des maladies rares, des sciences en général et d'autres thématiques à découvrir.

Slogan 2016 : «Aidez nous à faire entendre la voix des maladies rares»

L'Union Européenne qualifie une maladie de «rare» quand elle touche moins de 5 personnes sur 10.000. Méconnues du fait de leur rareté, la prise en charge médicale, psychologique et sociale de ces maladies reste souvent aléatoire. Globalement, on qualifie de «rares» environ 6.000 à 8.000 maladies. Le nombre de personnes concernées dans l'Union européenne est estimé à 30 millions, ce qui correspond à environ 6 % de la population. Dans un petit pays comme le Luxembourg, il peut arriver qu'une personne atteinte d'une certaine maladie rare soit la seule dans tout le Grand-Duché.

« La voix des patients», voici le thème de la Journée des Maladies Rares 2016, avec pour intention de faire entendre leur voix dans le monde entier... C'est au travers de la soirée « Quiz » que l'association ALAN- Maladies Rares Luxembourg et le Luxembourg Institute of Health souhaitent y faire écho en 2016.

ALAN - Maladies Rares Luxembourg

Créée en 1998 par des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et par leurs membres de famille, l'association ALAN - Maladies Rares Luxembourg (anciennement Association Luxembourgeoise d'aide pour les personnes Atteintes de maladies Neuromusculaires) informe sur les maladies neuromusculaires et les maladies rares et donne de l'appui aux personnes touchées. L'ALAN est reconnue d'utilité publique depuis janvier 2005. Elle fournit des prestations améliorant la qualité de vie des patients et de leurs familles, assure un soutien moral et organise des activités sociales et culturelles. L'ALAN est à l'écoute des singularités de chaque pathologie, de chaque patient. En effet, bon nombre de personnes souffrent d'une maladie rare qui n'existe qu'une seule fois au Luxembourg. De plus, par le biais de formations continues, de stands d'information, d'exposés pour grand public et tout particulièrement la Journée des Maladies Rares, l'ALAN sensibilise la population sur des sujets et problématiques souvent encore peu connues.

Luxembourg Institute of Health

Luxembourg Institute of Health est l'organisme de recherche publique phare dans le domaine biomédical au Luxembourg. Sa recherche est axée autour de la cancérologie, de l'immunologie et de la santé publique. En ce qui concerne les maladies rares, les scientifiques effectuent notamment des recherches sur les tumeurs cérébrales, maladies rares dans le domaine du cancer affectant adultes et enfants, ainsi que sur les maladies génétiques affaiblissant les défenses immunitaires. L'institut apporte également sa contribution dans le domaine des maladies rares dans le cadre d'études en recherche clinique. C'est avec la conviction que de meilleures stratégies thérapeutiques pourront être développées que Luxembourg Institute of Health s'engage à chercher toujours plus loin et à promouvoir la Journée des Maladies Rares.

Comment s'inscrire à la soirée « Quiz » ?

Quelques places, au prix de 30€, sont encore libres et seront attribuées sur base du « first come, first served ». Les personnes intéressées sont invitées à s'inscrire dès que possible en contactant l'association ALAN par téléphone au 26 61 12 ou par email à info@alan.lu.

Liens :

Site web Journée des Maladies Rares : www.rarediseaseday.org

Site web ALAN – Maladies rares Luxembourg : www.alan.lu

Flyer GROUSSE QUIZOWEND : bit.ly/1WXrxOG

Site web Luxembourg Insitute of Health : www.lih.lu

Contact presse LIH:

Juliette Pertuy
Communication Officer
Juliette.pertuy@lih.lu
Tél.: (+352) 26 970 893