



MUCO-INFO 1/2008

Bulletin d'informations de
l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.

Editorial

Chers amis,

Je suis fier de vous présenter la première édition du Muco-Info en 2008. Les volontaires de l'ALLM ont beaucoup travaillé ces derniers mois. Maintenant les résultats sont là et c'est ce qui compte. Beaucoup de travail nous attend aussi dans les mois à venir, vu que beaucoup de choses restent à faire. Dans ce Muco-Info vous pouvez vous informer sur ce qui a été réalisé les mois passés et ce qui va être fait dans les mois à venir. Un des objectifs de l'ALLM est d'améliorer l'espérance et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose et il reste beaucoup à faire dans ce domaine. Mais nous sommes confiants d'être sur la bonne voie.

Sans doute, l'événement le plus important des derniers mois a été la conférence de presse que l'ALLM a tenue le vendredi 25 avril. La conférence de presse a été organisée pour présenter les nouvelles brochures, en allemand et français, et le site Internet : www.allm.lu. Nous avons également profité de l'occasion pour annoncer un concert de bienfaisance qui aura lieu le 8 novembre 2008 au Conservatoire de Luxembourg.

L'ALLM était également représentée cette année à la Conférence Européenne de la Mucoviscidose et à l'Assemblée Générale de "Cystic Fibrosis Worldwide". Ces deux conférences ont eu lieu à Prague en juin dernier et deux représentants de l'ALLM ainsi que des professionnels médicaux, impliqués dans le traitement des patients atteints de mucoviscidose au Luxembourg ont participé à ces conférences.

A propos du traitement des patients-muco au Luxembourg : la Cellule Mucoviscidose au CHL s'est bien établie entre temps et le personnel de la Cellule Mucoviscidose persiste à améliorer constamment la qualité des soins fournis, et ceci en coopérant avec les Centres Mucoviscidose à l'étranger. Les contacts entre la Cellule Mucoviscidose et l'ALLM sont très bons et il y a des plans pour renforcer cette entente à travers le Conseil Médical au sein de l'ALLM, qui se compose de professionnels médicaux du Luxembourg, spécialisés dans le domaine de la Mucoviscidose. Dans la prochaine édition de Muco-Info, un article sera dédié à ce Conseil Médical et à la Cellule Mucoviscidose.

L'Assemblée Générale de l'association a eu lieu le 23 mai 2008. Vous trouverez un bref aperçu sur cette assemblée dans cette édition du Muco-Info.

Pour finir je voudrais déjà tous vous inviter au concert de bienfaisance qui aura lieu le 8 novembre 2008 à Luxembourg-Ville. Sur la dernière page de ce Muco-Info vous aurez plus d'informations concernant ce concert. Je peux vous assurer qu'assister à ce concert en vaut la peine.

Bien à vous,

Mike Beckers, Président.

Conférence de presse de l'ALLM

Ci-dessous vous trouverez le communiqué de presse publié après notre conférence de presse du 25 avril. Nous étions très heureux que RTL Télé Luxembourg ait été présente et ait fait un court reportage pour son Journal du 25 avril. Le reportage peut être trouvé sur le site internet www.rtl.lu sous la rubrique "RTL Télé Vidéo Archiv". Regardez le journal du 25-04-2008, et le reportage sur la muco est à partir de 16 minutes 03 secondes jusqu'à 16 minutes 56 secondes.

Communiqué de presse de l'ALLM du 28 avril 2008

Le vendredi 25 avril 2008, l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l. (ALLM) a donné une conférence de presse à Luxembourg. L'objectif de cette conférence de presse était de présenter la nouvelle brochure d'informations de l'ALLM et de lancer officiellement leur nouveau site internet www.allm.lu

Hormis la presse - incluant RTL Télé Lëtzebuerg - les représentants de la Cellule de Mucoviscidose ont également assisté à la conférence ainsi que d'autres professionnels médicaux impliqués dans le traitement de la maladie. Serge Kremp, le secrétaire de l'ALLM, a précisé qu'il était très content de la présence du personnel médical. "Une collaboration proche avec les professionnels médicaux est très importante pour nous. La Mucoviscidose demande un traitement complexe et multifonctionnel, ce qui a une grosse incidence sur la vie quotidienne des patients et de leur famille. Cette coopération étroite entre les médecins, le personnel médical, les patients et l'ALLM permet de rendre le fardeau du traitement quotidien tolérable."

Mike Beckers, le président de l'ALLM, a donné une présentation courte au sujet de l'ALLM et de la Mucoviscidose. "Nous avons vu beaucoup de bons développements en termes de combat des symptômes, mais malheureusement il n'y a pas encore eu de percées importantes dans la recherche afin de parvenir à guérir la Mucoviscidose." affirme Mike Beckers.

Le progrès dans le combat des symptômes de la maladie a radicalement augmenté l'âge médian de la survie et la qualité de la vie des patients atteints de Mucoviscidose, mais même aujourd'hui encore beaucoup de patients n'atteignent pas l'âge adulte.

Un des objectifs principaux de l'ALLM est de fournir des informations aux patients et à leurs familles. Quand une famille est confrontée à la Mucoviscidose, ils sont submergés avec des informations sur cette maladie relativement inconnue. Beaucoup d'informations ne sont pas structurées et même, dans certains cas, erronées.

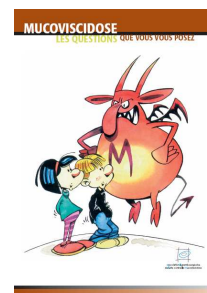
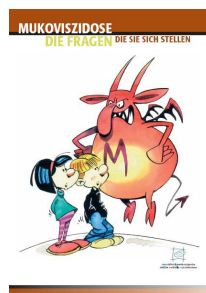
Avec sa nouvelle brochure l'ALLM offre un premier ensemble d'informations structurées. De plus, nous avons bien sûr les expériences personnelles de nos membres qui peuvent aider les autres familles. Quand votre enfant a été diagnostiqué avec la Mucoviscidose, la dernière chose à laquelle vous pensez est comment la maladie est prise en charge par l'Union des Caisses de Maladie. "C'est pour cette raison qu'il est important d'avoir recours aux conseils pratiques donnés par des personnes expérimentées." constate Mike Beckers.

Le support et l'information du grand public est aussi un des objectifs de l'ALLM. "Nous avons eu des cas où d'autres parents avaient peur que leur enfant puisse contracter la maladie par un patient atteint de mucoviscidose. Si personne ne leur dit que cela est impossible, car la Mucoviscidose est une maladie génétique non-contagieuse, comment peuvent-ils savoir? Comment le corps enseignant peut-il savoir que les patients-muco ont besoin de prendre des enzymes pancréatiques lors de la prise de nourriture et qu'ils ont besoin d'un apport de sel supplémentaire en été?" Une autre raison d'informer le public est de permettre de collecter par la voie de dons, des fonds nécessaires pour financer des projets de la Recherche. Mike Beckers: "La Mucoviscidose est une maladie dite orpheline. La quantité de personnes souffrant de la Mucoviscidose est simplement trop petite pour obtenir l'intérêt des grosses compagnies pharmaceutiques. Alors nous devons nous assurer que la recherche pour la Mucoviscidose est financée par d'autres moyens." L'ALLM fournit aussi le support moral, légal et matériel (par exemple pour les suppléments thérapeutiques du matériel et nourriture qui ne sont pas remboursés par L'Union des Caisses de Maladie.)

Après la présentation de la nouvelle brochure, Serge Kremp a présenté le nouveau site internet de l'Association (www.allm.lu) Le nouveau site contiendra aussi bientôt une section avec des informations particulières réservées à nos patients et à leurs familles.

Serge Kremp: "Nous prenons le respect de la vie privée très au sérieux. La Mucoviscidose a déjà un impact gigantesque sur les vies des patients et familles et pour cette raison nous avons choisi de fermer certaines réunions et événements au grand public. Notre site Internet ne contiendra bien sûr pas d'informations sur nos membres, à moins que le patient n'ait donné à l'ALLM l'autorisation explicite de publier les informations particulières."

Le dernier élément sur le programme était la première annonce d'un concert de bienfaisance en faveur de la Mucoviscidose qui aura lieu le 8 novembre dans le Grand Théâtre de la Ville de Luxembourg. L'orchestre philharmonique 'de Banatul' de Timisoara présentera 'Carmina Burana' et la 'Symphonie du Nouveau-Monde'. Plus d'informations suivront les semaines à venir.



Grégory Lemarchal, la passion d'une vie

Grégory est né le 13 mai 1983 à La Tronche près de Grenoble en Savoie. C'est à l'âge de 20 mois que sa famille découvre qu'il est atteint de la mucoviscidose. Cela ne l'empêche pas de faire du sport, plus particulièrement du basket et du football. Il s'intéresse aussi beaucoup au milieu artistique et intègre une Ecole de Danse. Grégory étant très actif et passionné, décroche à l'âge de 12 ans le titre de champion de France de Rock Acrobatique. En parallèle de cette passion, il a une forte attirance pour le chant.

A l'âge de 15 ans, Grégory participe à l'émission sur M6 'Graines de star', où il interprète une chanson de Daniel Balavoine. Malheureusement il ne gagnera pas cette fois, mais ce n'est que partie remise. Il n'est pas du genre à baisser les bras et son acharnement lui permet de continuer sa route artistique. En 2003, Grégory est retenu lors du casting de la comédie musicale 'Belle, belle, belle', mais il refuse le rôle qui lui est proposé, convaincu que sa place n'est pas au milieu d'une troupe.

C'est en été 2004 qu'il reçoit un coup de fil lui annonçant que sa candidature est retenue pour la Star Academy 4. C'est alors qu'il va essayer de décrocher les étoiles du ciel.....et il les décroche en gagnant la finale de la Star Academy. Combien de personnes ont pleuré devant leur poste de télévision en voyant ce jeune homme frêle à la voix merveilleuse, sourire et pleurer en même temps?!

Son bonheur était enfin total, il avait su faire un pied de nez à sa maladie ainsi qu'à beaucoup de personnes qui pensaient qu'il n'y arriverait pas!

Touchant, sensible et attachant, il n'a aucun mal à trouver et à séduire son public. Grégory a du talent et un don qui le mènera très loin. Son premier single s'intitule 'Ecris l'histoire' et sort en mars 2005, puis est suivi de son premier album 'Je deviens moi'. L'album terminé, il part en tournée avec la Star Academy durant 3 mois.

En janvier 2006, il reçoit la récompense de la 'révélation francophone de l'année' aux NRJ Music Awards. De mai à juin 2006, il part en tournée à travers la France, Suisse et Belgique. Grégory chantera avec des grandes voix de la chanson française, comme Patrick Bruel, Hélène Ségara, Patrick Fiori, Chimène Badi.....et beaucoup d'autres. C'est en février 2007 qu'il annonce une pause dans sa carrière car il désire se consacrer entièrement à son second album. Début avril, il accompagne la chanteuse Hélène Ségara lors de sa tournée et il interprète 'vivo per lei' en duo avec elle.

Son état se dégrade et il est hospitalisé d'urgence peu de temps après dans l'attente d'une greffe des poumons. Lundi, 30 avril 2007, Grégory meurt suite aux complications de la mucoviscidose.

Son deuxième album qui s'intitule 'la voix d'un ange' est sorti en juin 2007. Sa plus jeune soeur Leslie a écrit un livre 'mon frère, l'Artiste', qui vient de paraître le 8 novembre 2007 aux éditions Lafon.

Grégory a dit dans une interview: "se soigner, c'est bouger et aussi vivre ses rêves....", c'est ce qu'il a fait et n'a jamais laissé la mucoviscidose prendre le devant et n'aura jamais sacrifié sa vocation malgré sa maladie.

Sa devise était de ne "jamais baisser les bras" - une belle leçon de vie pour nous tous!

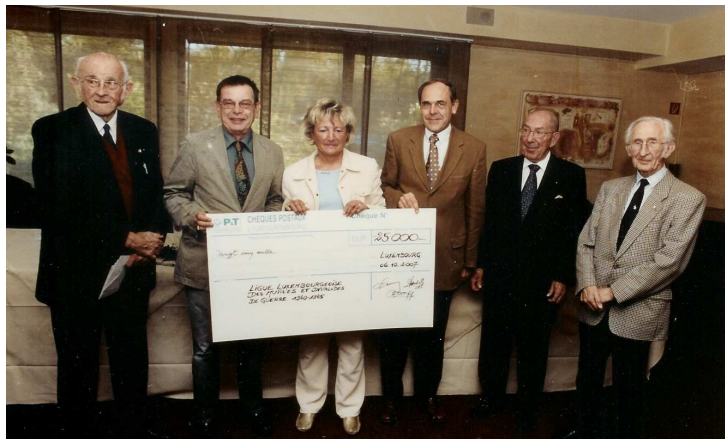


Donations

Etant une association sans but lucratif, l'ALLM dépend presque exclusivement de dons. Heureusement nous recevons régulièrement des dons de la part de différentes organisations, groupes et individuels et nous les remercions du fond du cœur pour leur générosité.

Quoique tous les dons aient une importance égale à nos yeux, nous voulons néanmoins vous faire part d'une donation très spéciale que nous avons eue le 6 octobre 2007.

En effet en septembre 2007 nous avons reçu une lettre de la part de la 'Ligue Luxembourgeoise des Mutilés et Invalides de Guerre 1940-1945' où cette Ligue nous expliquait que les objectifs de la LLMIG avaient été atteints et que la Ligue allait se dissoudre. A l'article 38 des statuts de la LLMIG il a été stipulé qu'en cas de dissolution de la Ligue leurs fonds disponibles seront versés à d'autres organisations ayant un but humanitaire et social en supportant les handicapés et les personnes âgées. L'ALLM était l'une des 9 organisations qui a reçu un don de 25.000 € chacune. Comme ceci est une somme d'argent considérable, l'ALLM a décidé d'utiliser cette somme d'argent pour un projet spécial visant à améliorer la qualité de vie des enfants atteints de mucoviscidose. Les détails de ce projet vous seront communiqués en temps voulu. Pour nous ceci est un autre exemple où le passé aide le futur : les longues années de travail acharné des membres de la LLMIG va nous aider à augmenter la qualité de vie des enfants atteints de mucoviscidose.



En plus des dons financiers, l'ALLM reçoit aussi un support opérationnel de la part de différentes compagnies. Ils fournissent cet appui sans exiger de compensation en retour. Nous remercions les compagnies suivantes pour tout appui qu'elles nous ont fourni dans le passé et nous espérons sincèrement qu'elles continuent à nous soutenir à l'avenir :


DEVAUX
& ASSOCIÉS
Expert comptable
Conseil fiscal


LUX GSM
 **MICHEL GRECO** 

IMPRIMERIE

ALBERT **Lux** s.à.r.l.
IMPRIMÉS EN TOUS GENRES
E-mail: info@imprimerie-lux.lu
www.imprimerie-lux.lu


VISUAL ONLINE
INTERNET SERVICE PROVIDER

Maison des Brasseurs, 48, Grand-Rue, L-1660 Luxembourg

Assemblée Générale du 23.5.2008

Comme vous le savez tous, notre dernière Assemblée Générale s'est tenue le 23 mai dernier à la Maison des Brasseurs à Luxembourg-Ville.

Après les salutations protocolaires notre président Mike Beckers a tenu son rapport sur les activités de l'ALLM en 2007-2008 et M. Charon a tenu son rapport sur les finances de notre Association. Ces rapports sont disponibles auprès de l'ALLM en cas d'intérêt.

Cette année la firme Pari, représentée par Jan Rycken, a fait une présentation sur le nettoyage et la stérilisation des outils de nébulisation. Suite aux recommandations, l'ALLM a acquis un certain nombre de stérilisateurs qui son disponibles sur simple demande auprès de Mike Beckers, Manuel Belacchi ou Serge Kremp. De plus l'ALLM a acheté des ustensiles de nettoyage pour les mèches de l'appareil E-Flow. Ces ustensiles sont aussi disponibles sur simple demande auprès des personnes précitées.

Le point le plus important dans cette Assemblée a été le changement au sein de notre conseil d'administration. En effet Manuel Belacchi, membre du conseil depuis la toute première heure, a en effet annoncé vouloir libérer son poste en faveur de sa fille Sara. Néanmoins il restera la personne à contacter pour la commande de matériel pour les inhalateurs etc. Nous voulons par conséquent remercier Manuel, et sa famille, pour son engagement pour la mucoviscidose.

Avec Sara nous avons en quelque sorte recruté une experte dans le domaine de la vie quotidienne avec la mucoviscidose. Sara pourra en effet nous guider, en tant que jeune adulte atteinte de la maladie, dans la prise en charge de nos malades adultes de plus en plus nombreux et nous apporter de nouvelles idées à réaliser dans ce domaine.

Donc en conclusion nous dirons :

Merci Manuel

Bienvenue Sara



Sara Belacchi

Concert de bienfaisance



Quand ? 8 novembre 2008
Où ? Conservatoire de musique de la Ville de Luxembourg
Qui ? Philharmonie 'BANATUL', Timișoara
Quoi ? "Carmina Burana" et "Symphonie du Nouveau-Monde"

Pour toute reservation de tickets consultez www.allm.lu



Info

MUCO-INFO est le bulletin d'informations édité par l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.
(reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 10 juillet 1998)

Contacts:

ALLM, B.P. 212 L-3403 Dudelange, Tel : 2452 7777, Fax : 2452 7778

Email: info@allm.lu

© ALLM 2008

Spendenkonto der ALLM :

CCP IBAN LU14 1111 0398 0030 0000

Die Spenden sind im Rahmen der Steuergesetzgebung steuerlich absetzbar, falls die Gesamtsumme aller Spenden an gemeinnützige Organisationen im Jahr 120 Euro übersteigt. Für jede Spende erstellt die ALLM eine Bescheinigung, welche der Steuererklärung beigelegt werden muss.

Compte pour les dons à l'ALLM :

CCP IBAN LU14 1111 0398 0030 0000

Les dons envers l'ALLM peuvent être déduits des impôts selon la réglementation en vigueur, si la somme annuelle des dons envers des associations reconnues d'utilité publique dépasse 120 Euro. L'ALLM établit pour chaque don un certificat destiné à être joint à la déclaration d'impôts.