



MUCO-INFO 1/2012

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

Editorial

Chers amis,

C'est un grand plaisir pour moi de vous présenter la nouvelle édition du Muco-Info. En période de troubles économiques et politiques on a parfois tendance à oublier que quelque part à l'arrière-plan, il y a des personnes qui consacrent entièrement leur temps et leur énergie pour améliorer la qualité de vie des patients qui souffrent de Mucoviscidose. Elles continuent leurs activités de recherche et de développement avec dévouement et nous constatons avec plaisir qu'elles réalisent régulièrement de bons résultats. Cependant, elles aussi sont touchées par le ralentissement économique comme les fonds pour le financement des projets de recherche sont plus difficiles à obtenir.

Heureusement, la situation financière de l'ALLM est toujours saine et nous sommes capables de soutenir plusieurs projets de recherche qui portent leurs fruits et qui seront bénéfiques pour nos patients dans les années à venir. Mais, il reste un long chemin à parcourir et il n'y a pas assez d'argent pour l'éternité, c'est pourquoi nous recherchons continuellement des occasions pour collecter des fonds.

À cet égard, nous sommes enchantés que l'ALLM participe à l'édition du Téléthon de cette année-ci. Ceci signifie une grande couverture médiatique ce qui nous permet de sensibiliser le grand public à notre cause et de rendre plus facile la collecte de fonds. Notre thème sera "le Centre de Référence Muco" pour lequel nous avons besoin de l'appui de diverses associations et institutions. (Affaire à suivre ci-après...)

Je vous souhaite une bonne lecture.

Salutations amicales,

Mike Beckers, Président.



Assemblée Générale 2012

L'Assemblée Générale de l'ALLM a eu lieu le 29 juin 2012 à Luxembourg Ville. Nous avons été très heureux d'accueillir de nouveau beaucoup de membres et d'amis de l'association. Lors de la première partie de la réunion nous avons passé en revue l'année 2011. D'un point de vue financier nous ressentons l'impact de la crise économique. Les recettes ont été supérieures à celles de l'année 2010 mais inférieures à l'année 2009 et nettement inférieures à 2008. Heureusement, la situation financière de l'ALLM est saine ce qui nous permet de poursuivre nos activités régulières et de financer des projets de recherches.

Ce qui nous rend optimiste c'est qu'au cours de l'année dernière d'importants progrès ont été faits en matière de recherche et dans le traitement thérapeutique. Jusqu'à aujourd'hui, il n'est pas possible de guérir la maladie mais les études fondamentales ont conduit à l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques et à celle de nouvelles molécules qui sont aujourd'hui testées à travers des essais cliniques.

Il existe deux approches thérapeutiques fondamentales. La première consiste à cibler les problèmes pulmonaires, c'est-à-dire, s'attaquer aux infections microbiennes ou tenter de modifier la couche de mucus. La seconde consiste à cibler les causes premières de la maladie, c'est-à-dire refaire fonctionner la protéine CFTR défectueuse ou bien la remplacer par thérapie génique ou à l'aide d'autres moyens.

Comme le Dr. Dirk Gerhards a expliqué, nous pouvons nous réjouir que de meilleurs antibiotiques, antibiotiques respiratoires et de meilleurs anti-inflammatoires améliorent les thérapies aujourd'hui.

On a toujours un long chemin à suivre, mais nous voyons plus clair au bout du tunnel.

Projet de recherches

L'ALLM soutient des projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose car la recherche est une condition indispensable aux progrès scientifiques qui profitera finalement aux personnes souffrant de mucoviscidose et à leurs proches. La collaboration entre les laboratoires de recherche, les services cliniques et les plateaux technologiques est fondamentale. Ainsi nous avons prévu un budget de 200,000 Euros pour supporter 3 projets en cours dont 105.000 Euros ont déjà été engagés au mois de septembre. Ces trois projets sont réalisés en coopération avec nos associations sœurs allemandes et néerlandaises comme nous ne disposons, à l'heure actuelle, pas d'un centre de recherche dans le domaine de la mucoviscidose dans notre pays. Cela pourrait changer après tout par la création d'un **Centre de référence et de compétences** spécialisé en mucoviscidose au Luxembourg.

Centre de référence et de compétences

Plusieurs éléments du Centre de référence MUCO sont déjà en place et le corps médical s'engage de manière exemplaire. Certains sujets se sont avérés plus difficile que prévu. L'ALLM soutient complètement cette idée à condition que les normes relatives aux soins et la prise en charge des patients soient les mêmes que ceux de nos pays limitrophes (Belgique, Allemagne). Pour atteindre ce but, nous sommes prêts de donner notre appui financier pour démarrer le projet. Après la rentrée une rencontre est planifiée avec le ministre de la santé et tous les acteurs impliqués dans le but d'obtenir le soutien du ministre dans ce projet. Tout compte fait, nous sommes confiants que le Luxembourg aura son Centre de référence MUCO dans un avenir proche. Il est essentiel que chaque patient puisse recevoir le traitement qui lui convient et qu'il puisse être pris en charge et soigné sans se déplacer à l'étranger.

Le nouveau conseil d'administration

Comme nous sommes une asbl, l'Assemblée générale a élu les membres du Conseil d'administration. Mme. Nathalie Hissette et Monsieur Michel Loiseleux ont donné leur démission au conseil d'administration et nous souhaitons les remercier pour leur contribution précieuse. Nathalie continuera à soutenir les activités de l'ALLM comme elle l'a si bien fait pendant plusieurs années.

M. Antonio Cury a démissionné de sa fonction de trésorier et restera un membre du conseil d'administration. Mme. Viviane Zimmer, membre du conseil d'administration, a accepté le poste de trésorier. Nous accueillons 2 nouveaux membres, M. Carlo Wengler et Mme Christiane Hoffmann. Le conseil d'administration se compose maintenant comme suit :

Président : M. Mike Beckers

Secrétaire : M. Serge Kremp

Trésorier : Mme Viviane Zimmer

Membres : M. Antonio Cury
M. Dirk Gerhards
Mme Christiane Hoffmann
M. Marc Rosenfeld
M. Carlo Wengler

35ème Conférence de Fibrose Kystique Européenne

Le Dr. Dirk Gerhards a donné une brève présentation de la 35ème Conférence de Fibrose Kystique Europe (ECFS) qui a eu lieu début juin à Dublin. Lors de cette conférence, le Luxembourg a été bien représenté par les docteurs Serge Allard, Dirk Gerhards (pédiatres) et Marc Schlessler (pneumologue). L'ALLM a été formellement représenté par Serge Kremp, qui a assisté aux assemblées de la Cystic Fibrosis Europe (CFE) et de la Cystic Fibrosis Worldwide (CFW) qui s'est déroulée la même semaine. Des organisations comme Cystic Fibrosis Worldwide et Cystic Fibrosis Europe et les associations nationales de lutte contre la mucoviscidose ont un rôle important à jouer en encourageant la coordination multi-centres des essais cliniques. Elle sera nécessaire pour accélérer l'évaluation de nouvelles thérapies. D'autre part, ces conférences fournissent également des forums précieux où les médecins, les scientifiques et les patients peuvent se rencontrer et échanger leur opinion sur la manière de faire progresser le traitement de la maladie et donnent accès aux expériences faites dans d'autres pays. Un bon exemple à cet égard est la discussion sur le dépistage néonatal systématique en rapport avec la création d'un Centre de Référence MUCO. Malgré tous les aspects positifs du dépistage néonatal, il y a un autre aspect qui est plus délicat.

C'est l'impact psychologique et psycho social d'un diagnostic positif, d'un résultat de dépistage faux positif ou encore d'un diagnostique ambigu.

Qui devrait fournir quel le support? L'échange avec les associations sœurs aidera certainement à trouver de bonnes réponses à ce sujet.

ACTIVITES 2012

Beaucoup d'actions ont été réalisées l'année dernière et bien d'autres projets sont prévus à l'avenir. Actuellement l'ALLM offre des activités qui visent et impliquent directement les patients et les personnes qui les prennent en charge et nous souhaitons en élargir l'offre.

Formation gratuite, offerte par l'ALLM, sur le Drainage autogène pulmonaire

Cette formation, organisée par l'ALLM, a connu un très grand succès.

20 kinésithérapeutes ont accepté l'offre et ont été formés pendant 6 jours durant les mois de mai et de juin 2012 dans la théorie et la pratique de la technique du drainage autogène pulmonaire.

Le cours a été donné par Monsieur Jean Chevallier, ancien responsable de la kinésithérapie au Zeepreventorium de De Haan en Belgique et initiateur du drainage autogène et par Monsieur Hughes Gauchez, Président Fondateur de l'Association Française mucoviscidose et kinésithérapie et représentant français de l'International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis.

Par ailleurs tous les deux ont également donné une conférence sur la partie théorique de la technique pour les parents des patients.

Vu la grande demande, l'ALLM compte organiser une formation pratique pour les parents et un cours de recyclage pour les kinésithérapeutes en mars 2013.



Site Internet

Notre site Internet, www.allm.lu, aura besoin d'un look plus actuel et nous nous occupons de sa mise à jour en 2013. D'autre part nous travaillons actuellement sur des campagnes de sensibilisation au profit de l'ALLM. Bientôt vous en entendrez plus.

La réunion s'est terminée par son traditionnel verre de l'amitié pendant lequel les membres ont eu l'occasion d'échanger leurs idées et expériences. Nous attendons avec impatience l'Assemblée Générale du mois de juin 2013 et nous sommes persuadés que nous aurons d'autres réalisations à vous présenter.

L'ALLM est une association sans but lucratif et dépend presque exclusivement de dons. Heureusement nous recevons régulièrement des dons de la part de différentes organisations et personnes individuelles et nous vous remercions du fond de notre cœur pour votre support. A nos yeux tous les dons ont une importance égale, nous voulons néanmoins profiter de cet endroit et vous faire part des 2 dons ci-après :

Des lycéennes en lutte contre la mucoviscidose

Echternach - Le projet d'études de quatre élèves de la 12^e Commerce et Gestion: épauler l'Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose.

Angela Nunes, Carla Condeca, Angela Nogueira et Catia Nunes, de gauche à droite ont collecté plus de 2000 Euros. Quand elles ont appris à la télé ce qu'était la maladie, un candidat de « Star Académie » en était atteint, elles ont décidé de faire connaître cette maladie au public par des présentations et la collecte de fonds. Pour elles il est significatif d'aider une petite association car elle a moins de soutien que les grandes. (Affaire à suivre dans le prochain Muco Info)

ENGAGEMENT

17 janvier 2012 07:29; Act: 17.01.2012 10:28

Des lycéennes en lutte contre la mucoviscidose

ECHTERNACH - C'est le projet de quatre élèves: épauler l'Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose (ALLM).



Angela Nunes, Catia Condeca, Angela Nogueira Teixeira et Catia Nunes (de g. à d.) ont déjà récolté plus de 1 600 euros. (photo: L'essentiel)

«Nous avons appris ce qu'était la mucoviscidose car un candidat à l'émission de télé française "Star Academy" en était atteint», expliquent Angela Nunes, 20 ans, Catia Condeca, 18 ans, Angela Nogueira Teixeira, 20 ans, et Catia Nunes, 19 ans. Pour leur projet 12^e Commerce et gestion, les quatre élèves du Lycée classique d'Echternach ont donc voulu aider l'ALLM.

«La jeunesse des malades nous touche. La mucoviscidose est présente dès la naissance et les patients atteints ont une espérance de vie qui ne dépasse pas les 45 ans», disent les filles. «C'était significatif pour nous d'aider une petite association car elle a moins de soutien que les grandes. Quand nous avons débuté notre collecte, certains passants ne voulaient pas faire de dons car ils ne connaissaient pas la maladie», illustrent-elles.

L'argent que les filles continuent à récolter servira à la recherche médicale car la maladie ne se guérit toujours pas et aussi pour des traitements car ils sont très chers et lourds. «Beaucoup de patients perdent goût à la vie car ils ne peuvent pas faire de plans sur l'avenir». Mais les filles ont été «impressionnées par la joie de vivre d'un petit patient de 10ans. Il a dit qu'il nous accompagnerait pour les actions de sensibilisation pour montrer que la maladie n'est pas contagieuse».

Séverine Goffin



02/06/2012 Luxemburger Wort

Quelle: Luxemburger Wort vom 02.06.2012

Kolping-Werk überreicht 5 000 Euro an ALLM



Das Kolping-Werk arbeitet bei seinen Altkleidersammlungen eng mit dem „Jongenheem“ zusammen, die einen Teil des Erlöses für ihre Aufgaben behalten dürfen. Die restlichen Einnahmen werden zu zwei Dritteln an nationale und zu einem Drittel an internationale Wohltätigkeitsvereinigungen gespendet. Dieser Tage überreichten die Vertreter des Kolping-Werks Pascal Koch, Gaston Koch, Marie-Jeanne Brauch und Theo Bormann einen Scheck von 5 000 Euro an den ALLM-Sekretär Serge Kremp. Die ALLM („Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose“) ist seit 1998 öffentlich anerkannt und hat zum Ziel den an Mukoviszidose Erkrankten eine bessere Lebensqualität zu bieten. Die Vereinigung setzt sich aus Patienten, Eltern, Medizinern, medizinischem Personal sowie aus Sympathisanten zusammen. Unterstützt wird die Forschung, Aufklärungsarbeit geleistet und betroffene Familien unterstützt. Weiter dient die Vereinigung den Patienten als Sprachrohr z. B. bei der CNS, staatlichen Instanzen oder anderen nationalen oder internationalen Vereinigungen. Sowohl das Kolping-Werk als auch die ALLM sind auf private Spenden angewiesen, um ihre Hilfeleistungen gewähren zu können. (TEXT/FOTO: CARLO GIRA)



Nouvelle adresse postale :

Association Luxembourgeoise de
Lutte contre la Mucoviscidose a.s.b.l.

B.P. 310
L-2013 Luxembourg

Aides matérielles:

L'ALLM ne vend aucun équipement mais peut mettre à votre disposition du matériel kinésithérapique :

- matériel pour l'administration des aérosols (et câbles, membranes, filtres, pièces de rechange)
- Flutter
- PEP
- etc.

Comment nous contacter ? Veuillez nous adresser un e-mail en indiquant vos coordonnées. Nous vous contacterons dans les meilleurs délais.

allm@pt.lu / info@allm.lu

Materielle Leistungen :

Die ALLM verkauft keine physiotherapeutischen Materialien, stellt diese jedoch gerne seinen Mitgliedern zur Verfügung:

- Verneblungsgeräte (und Kabel, Membrane, Filter, Ersatzteile)
- Flutter
- PEP
- usw.

Wie können Sie uns erreichen? Bitte senden Sie uns eine E-Mail mit Ihren Angaben. Wir werden Ihnen so schnell wie möglich antworten. info@allm.lu

Téléthon 2012 :

La 19^e édition du Téléthon se déroulera les 7 et 8 décembre 2012. Le lancement de l'édition 2012 et l'**appel aux dons** seront officiellement ouverts le **vendredi 7 décembre 2012** à 18h00, lors d'une séance académique au Conservatoire de la Ville de Luxembourg.

Cette action est soutenue par le Lions Club International District 113 et par l'Union luxembourgeoise des clubs Soroptimist ainsi que par les clubs Lions et Soroptimist, organisateurs principaux du Téléthon.

Les dons récoltés et les collectes servent à :

- la promotion et la recherche des maladies neuromusculaires et des maladies rares dont fait partie la **Mucoviscidose**
- la recherche dans le domaine des médicaments orphelins avec comme objectif de vaincre ces maladies et d'accompagner au quotidien les patients atteints.

Au Luxembourg, une **équipe de recherche** a pu être créée grâce aux dons des récoltes des années précédentes. Une « cellule des maladies rares » a été mise en place au Ministère de la Santé.

Nous vous invitons à exprimer votre solidarité pour lutter contre les maladies rares et à soutenir la cause du Téléthon. Un grand Merci d'avance.



En plus des dons financiers, l'ALLM reçoit aussi un support opérationnel de la part de différentes compagnies. Ils fournissent cet appui sans demander 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 :





Christiane Hoffmann, mariée et mère de 2 enfants, Daniel, 25 ans et Fabienne 20 ans. Christiane vit avec sa famille à Olingen et travaille dans le domaine de la formation continue. Christiane aime beaucoup la nature et surtout les montagnes. Pendant son temps libre elle aime lire, travailler dans son jardin de fleurs et son potager. Elle fait régulièrement du jogging et de longues marches à pied.

Fabienne, sa fille a été diagnostiquée à l'âge de 5 ans après un parcours médical long, des pertes de poids significatifs, des bronchites et des pneumonies en continu. Après une opération de routine le chirurgien nous a conseillé d'aller voir un spécialiste dans le domaine pulmonaire chez les enfants ; nous dit Christiane. Un test de sueur nous a vite démontré de quoi souffrait Fabienne. Bien sûr nous étions choqués et perdus au début, comme nous ne connaissions pas cette maladie. Très vite il était clair pour la famille qu'il était important pour Fabienne et son frère de mener une vie aussi normale que possible et de garder l'envie de vivre et l'espoir.

Jusqu'à l'âge de 17 ans il y a eu quelques alertes avec des infections respiratoires plus méchantes avec une seule hospitalisation, mais en principe son état de santé a été très stable. Aujourd'hui Fabienne est atteinte de la bactérie Pseudomonas et de mycobactéries atypiques et doit suivre une antibiothérapie. Heureusement sa prise en charge au Centre Hospitalier a été exemplaire, le corps médical a fait tout son possible pour assurer sa prise en charge complète et le suivi à domicile de Fabienne.

Pourquoi je m'engage actuellement dans l'association ? Par l'expérience que j'ai de la mucoviscidose, clôturée Christiane, j'ai la conviction que seuls les réseaux peuvent faire avancer les choses : les réseaux de professionnels de santé garants de la compétence permettant les échanges d'expérience et aussi les réseaux de parents permettant l'échange et le soutien moral indispensable.

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. 310, L-2013 Luxembourg

Tel : 2452 7777, Fax : 2452 7778

Email: info@allm.lu

Rédaction : Mike Beckers, Dr. Dirk Gerhards, Christiane Hoffmann, Serge Kremp

© ALLM 2012

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.