

Marathon du don

Téléthon: aidons les 30.000 personnes atteintes d'une maladie rare au Luxembourg

Aux Etats-Unis, dans les années 80, le célèbre comédien Jerry Lewis avait initié un marathon du don télévisé de vingt-deux heures en studio qui avait permis de collecter l'équivalent de 30 millions d'euros. Il a été rapporté des Etats-Unis en 1987 sur France 2 en association avec les Lions français.

Inspirés pas ce succès, la décision fut prise d'organiser un premier Téléthon au Luxembourg en 1993 à l'initiative de deux artistes franco-luxembourgeois, dont un proche était atteint de la myopathie de Duchenne, et de Lucien Schweitzer, membre du Lions Club Gehaansbiert.

Le Téléthon a permis de changer la vie des malades. C'est sur le plan médical que les progrès sont les plus spectaculaires: l'espérance de vie a progressé pour les malades neuromusculaires et les soins, plus adaptés, ont permis d'améliorer considérablement leur vie, même si beaucoup reste à faire.

Concert Smile

Lors du concert Smile au Conservatoire de Luxembourg le 6 décembre, la soirée de lancement du Téléthon 2019 sera l'occasion pour des personnes concernées par une maladie rare de s'exprimer et de révéler au public une petite partie de leur histoire personnelle.

Leurs témoignages courageux permettront de prendre conscience des difficultés résultant de l'attente du diagnostic pendant des années, de l'incompréhension des médecins, des autorités et même de ses proches face à des symptômes parfois invisibles et fluctuants, du constat qu'il n'existe que très rarement un traitement approprié, du risque de tom-



ber dans la précarité et l'isolement social. Autant d'expressions qui souligneront la nécessité d'initiatives telles que le Téléthon, qui contribue au développement de la recherche scientifique indépendante et au soutien des associations accompagnant les personnes concernées ainsi que leurs familles.

Maladies rares, et pourtant...

Une maladie est considérée comme «rare» si elle touche moins de cinq personnes sur 10.000. Les maladies rares sont généralement graves, chroniques et évolutives, engageant souvent le pronostic vital.

On estime qu'il existe 7.000 maladies rares différentes, ce

qui en fait paradoxalement un phénomène touchant plus de cinq pour cent de la population, soit environ 30.000 personnes au Luxembourg. L'errance diagnostique, le manque d'information et l'absence de traitement ne sont que quelques-uns des énormes défis auxquels les personnes concernées sont confrontées tous les jours.

ALAN - Maladies rares Luxembourg

ALAN (www.alan.lu) est une association sans but lucratif dont la mission principale est d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie rare. ALAN a été fondée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2000. L'équipe

pluridisciplinaire de son service de consultation propose aux personnes concernées un encadrement socio-thérapeutique personnalisé sur le plan administratif, social et psychologique.

D'autres missions concernent la sensibilisation du public et des autorités, la contribution à la mise en œuvre du Plan national maladies rares et la coordination des professionnels du secteur de la santé et du secteur socio-éducatif. Depuis plus de 20 ans, ALAN œuvre pour une meilleure reconnaissance des maladies rares et des changements politiques au niveau national et européen.

Les Lions Clubs ont pour vocation principale d'aider ceux qui ne peuvent pas béné-

ficier d'autres aides sociales ou d'agir en complément d'une ONG ou d'un projet à caractère social.

Les manifestations au profit de Téléthon

De novembre 2019 à mars 2020 les Lions Clubs de Luxembourg organisent différents événements que vous pouvez consulter sur www.telethon.lu. Notons tout particulièrement les actions auxquelles participe le Lions Club Mameranus, qui est à l'origine de cet article:

- concert «SMILE» le 6/12
- tournoi de Futsal le 13 et 14/12 au lycée Josy Barthel, Mamer
- concert «L'arte de la musica barocca» à l'église de Pentange le 12/1/2020.



Faites un don au profit du Téléthon

CCPL LU39 1111 1054 0866 0000

Bénéficiaire: Fondation Lions Luxembourg Action Téléthon

Mention: don Action Téléthon



Lions Club Mameranus

23, cité Aline Mayrisch - L-7268 Bereldange
Tél. 00352 33 08 46 | www.lions.lu