

**TÉLÉTHON
LUXEMBOURG**
TOUS ENSEMBLE POUR
VAINCRE LA MALADIE



**JE VEUX
CROIRE
AU TRAITEMENT
QUI EMPÊCHERA
MA FILLE
DE PERDRE
LA VUE**

8-9 DÉC. 2017 TELETHON.LU 463637

LE DON EN LIGNE

LA LIGNE DU DON

AU PROFIT DE



COMPTE CCPL LU39 1111 1054 0866 0000
Bén.: Fondation Lions Luxembourg
Mention: «Don Action Téléthon»

SPONSORS



**BGL
BNP PARIBAS**



**EUROPEAN
PRIVATE BANKERS**



PARTENAIRES



**CONSERVATOIRE
DE LA VILLE DE LUXEMBOURG**



LE TÉLÉTHON SE PRÉSENTE

Organisateur

Lions Clubs Luxembourg - District 113

Coordinateur national Téléthon:

Laurent Heinen

Parrain édition 2017:

Jang Linster

Sites internet:

- <http://www.telethon.lu>
- <http://www.facebook.com/telethon.lu>
- <http://www.alan.lu>
- <http://www.en.uni.lu/lcsb>
- <http://www.lih.lu>

Adresse

Lions District 113 - Téléthon

40, bd Napoléon 1er

L-2210 Luxembourg

Téléphone: 45 78 79

E-mail: info@telethon.lu

Téléphone de promesse: 46 36 37

(8 déc. 18h00 au 9 déc. 24h00)

Compte bancaire Téléthon:

CCPL LU39 1111 1054 0866 0000

Bénéficiaire: Fondation Lions Luxembourg Action Téléthon

Mention: Don Action Téléthon



PROGRAMME

La **25^e édition du Téléthon-Luxembourg**, placée sous le Haut Patronage de la Ville de Luxembourg, aura lieu du 8 décembre 2017 au 29 janvier 2018.

Le traditionnel **dîner Téléthon** sera organisé par le Lions Moselle le 25 novembre comme les années précédentes au Restaurant Kohn à Alwies.

La **cérémonie de lancement** aura lieu le 8 décembre à 20:00 au Conservatoire de la Ville de Luxembourg en présence des autorités communales et nationales. Comme par le passé, quelques centaines de personnes seront attendues à cet événement qui mettra en exergue les maladies rares et les maladies neuromusculaires ainsi que l'encadrement des personnes atteintes d'une telle maladie. Parmi les artistes figureront le Luxembourg Brass Ensemble, Edith van der Heuvel, Noémie Sünnen et Paulo Simoes.

Durant 30 heures aura lieu un **marathon de Football** (Un coup de pied aux maladies) et ce du vendredi 8 décembre à 17:00 heures jusqu'au samedi 9 décembre à 23:00 heures dans les locaux de sport du Lycée de Mamer. Ce tournoi est organisé par le jeune Federico Colavitti âgé de 14 ans, qui a déjà réussi 4 années d'affilée à rassembler quelques 500 participants! Le bénéfice de cette manifestation revient également au Téléthon.

La journée du 9 décembre 2017 au **"Wantermaart"** sera placée sous le thème du « Téléthon ». D'un côté des concerts auront lieu de 10h00 à 17h00 au marché de la place de la Constitution sous la direction de Jang Linster, parrain du Téléthon 2017, de l'autre côté, le marché de Noël fera office de centre de promesse dans lequel des bénévoles répondront aux appels sur la ligne du don 46 36 37. Durant toute la journée, des bâtons lumineux LED seront distribués et les visiteurs du marché de Noël sont encouragés à participer à un cortège qui se mettra en route depuis la place Guillaume II vers 17h00 pour rendre attentif aux maladies rares.

Le 9 décembre au soir le Lions Club Esch organisera ensemble avec le Kiwanis Club Alstad une **soirée raclette** au Lycée Technique d'Esch.

Le vendredi 26 janvier 2018 20h00 à l'Eglise de Bertrange l'Ensemble Vocal du Luxembourg sous la direction de Jeff Mack donnera un concert au profit du Téléthon intitulé **"Night and Day"**.

La **cérémonie de clôture** aura lieu le 29 janvier 2018 à 19:00 heures. Cet événement sera marqué par la remise des chèques et il nous permettra également de remercier les sponsors pour leur soutien moral et leur grande générosité. La soirée sera encadrée musicalement par un ensemble de solistes du Conservatoire.

ROBERT BRANDY A RÉALISÉ UNE SÉRIGRAPHIE AU PROFIT DU TÉLÉTHON

La réservation peut se faire par **téléphone** (45 78 79) ou par **e-mail** (lcid113@pt.lu)

Nombre d'exemplaires numérotés: 75

65 x 50 cm (45 x 34 cm)

Prix: 350,00 €

Virement au compte LIONS Luxembourg Action Téléthon

IBAN LU03 1111 0000 8484 0000

La sérigraphie peut être retirée au bureau du Lions District 113 à l'adresse:

40, bd Napoléon 1er
L-2210 Luxembourg



BILAN DU DU TÉLÉTHON 2016

Le Téléthon 2016 organisé par les LIONS CLUBS INTERNATIONAL – DISTRICT 113 GRAND-DUCHE DE LUXEMBOURG a permis de collecter l'impressionnante somme de 160.000,00 €. Les dons sont utilisés pour aider les malades au Luxembourg ainsi que pour financer la recherche à travers les laboratoires de l'AFM-Téléthon. Deux chèques d'un montant total de 150'000.- pourront être remis :

- le premier à l'ALAN - MALADIES RARES asbl pour soutenir au Luxembourg les personnes atteintes de maladies rares et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie.
- le second pour soutenir les programmes de recherche de l'AFM-Téléthon.

Depuis toujours l'AFM-TELETHON a deux missions : Guérir (recherche et développement de thérapies innovantes), et Aider les malades (soins, accompagnement, citoyenneté).

Aujourd'hui, grâce aux dons du Téléthon (92,7 millions d'euros en 2016), l'AFM-Téléthon est devenue un acteur majeur de la recherche biomédicale pour les maladies rares en France et dans le monde. Elle soutient aujourd'hui 37 essais cliniques concernant des maladies de la vue, du sang, du cerveau, du système immunitaire, du muscle...

L'ALAN de son côté a pour mission au Luxembourg d'identifier, de soutenir, de promouvoir, de créer toute initiative destinée à améliorer la prise en charge des personnes touchées de près ou de loin par une pathologie rare tout en incluant les familles.

Ces résultats devraient convaincre les partenaires du Téléthon c.à d. familles, chercheurs, sponsors, donateurs, bénévoles et autres - à s'engager encore plus fortement à ses côtés pour poursuivre le développement de médicaments de thérapies innovantes.

C'est véritablement cette énergie regroupée de tous les acteurs qui permettra finalement de défier la devise « NEW MOUNTAINS TO CLIMB » de l'actuel Président Bob CORLEW de l'association internationale des Lions Clubs.

PRINCIPAL BÉNÉFICIAIRE: L'ALAN



L'ALAN est une association sans but lucratif reconnue d'utilité publique. Depuis sa création en 1998, elle soutient les personnes atteintes de maladies rares et fournit des prestations d'aide pour celles-ci et leurs familles.

Qu'est-ce une maladie rare ?

L'Union Européenne qualifie une maladie de « rare » lorsqu'elle affecte 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 aléatoire.

80% des maladies rares sont d'origine génétique, ce qui peut engendrer des conséquences bouleversantes pour les projets de vie de toute une famille.

Une maladie rare est souvent chronique, dégénérative et sans traitement curatif.

Des maladies rares, il y en a beaucoup !

A l'heure actuelle, le nombre total des maladies rares est chiffré entre 6.000 et 8.000. Ainsi le nombre de personnes concernées au sein de l'UE est important et on peut estimer que 30 millions de personnes en sont atteintes.

Les objectifs de l'association :



Soutenir, conseiller et réunir les personnes atteintes d'une maladie rare



Aider à résoudre les difficultés matérielles et morales engendrées par la maladie



Contribuer à la collecte et à la diffusion d'informations fiables sur les différentes pathologies, le dépistage, les thérapies et la recherche



Soutenir l'intégration scolaire des enfants et la formation professionnelle des adolescents. Aider les adultes afin qu'ils puissent conserver leur poste de travail et leur autonomie financière le plus longtemps possible



Favoriser l'intégration sociale (vacances accessibles, loisirs, ...)



Accompagner les personnes concernées dans toutes les démarches avec les institutions, les administrations, le corps médical et paramédical



Sensibiliser et informer le public



Appuyer toute action qui soutient notre association



Etablir et développer les échanges nationaux et internationaux

Le financement

Le service de consultation socio-thérapeutique est en partie financé par le Ministère de la Santé et par le soutien de donateurs privés.

L'ALAN collabore également étroitement avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon). Elle reçoit annuellement un soutien financier de l'AFM-Téléthon provenant des fonds collectés grâce au **TELETHON Luxembourg**.

Les bureaux de consultation

Les bureaux de consultation sont localisés sur deux sites différents

Site Centre et Sud
17, op Zaemer
L-4959 BASCHARAGE

Site Nord
138, Porte des Ardennes
L-9145 ERPELDANGE

Horaires d'ouverture :

Lundi au vendredi : 9.00 à 11.30 et de 13.00 à 16.00

Les consultations se font uniquement sur rendez-vous.

Toutes les prestations du service de consultation sont gratuites.

Contact

Téléphone : (+352) 266 112-1

Fax : (+352) 266 112-27

Email : info@alan.lu

Bilan des consultations 2015

En 2015, 188 personnes ont fait appel au service de consultation proposé par l'ALAN. Les pathologies les plus représentées chez les adultes sont les maladies neurologiques et neuromusculaires. Parmi les enfants, se sont les maladies neuromusculaires et les maladies sans diagnostic qui sont les plus représentées.

Informations complémentaires

Reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 29 avril 2000

Registre de commerce : F 22 42

Agrément : SANTE 84/09

Adresse postale : 17, op Zaemer, L-4959 Bascharge

HISTORIQUE DU TÉLÉTHON

Le Téléthon a été rapporté en France des Etats-Unis en 1986 à l'initiative de Pierre Birambeau qui, le premier, s'intéressa de près à l'expérience menée Outre-Atlantique. Aux Etats-Unis c'est, à l'époque, un marathon télévisé de vingt-deux heures en studio initié par Jerry Lewis qui permet de collecter l'équivalent de 30 millions d'euros.

En août 1986, Pierre Birambeau part donc mener l'enquête avec sa femme et leurs deux enfants dont Damien, treize ans, atteint de myopathie. A son retour, le Conseil d'Administration de l'AFM le charge d'organiser cette émission, sous la forme d'un véritable marathon de la solidarité et de la générosité.

France 2 et le Lions Club français dont les membres, bénévoles, répondront au téléphone aux donateurs, s'associent en tant que partenaires. Le Téléthon français naît un soir de décembre 1987...

Le Téléthon au Luxembourg

Courant 1993, F.H. et T.L., deux artistes franco-luxembourgeois, dont un proche était atteint de La myopathie, contactèrent Lucien Schweitzer, propriétaire d'une galerie d'art à Luxembourg.

Inspirés par la création récente d'un Téléthon en France, ils se demandaient s'il ne fallait pas prendre une initiative pareille au Luxembourg. Ils allaient contribuer activement à cette action, en mettant à disposition quelques tableaux et en créant un calendrier d'art à vendre 'au profit' de Téléthon.

Lucien Schweitzer, favorable à cette idée accepta d'éditer ce calendrier qui sera imprimé par l'Imprimerie Centrale. Il proposa à son Lions Club, le Gehaansbiërg, de s'engager dans cette voie, fidèle à notre devise «We Serve». Décision fut prise d'organiser un premier Téléthon au Luxembourg en 1993.

Un centre de promesses (4 téléphones) fut installé dans l'arrière-boutique de la Galerie Schweitzer, du vin chaud vendu sous les arcades du Cercle Municipal et les calendriers et tableaux vendus aux enchères dans le hall d'entrée.

Cette première action Téléthon rapporta 700 000.- francs. Encouragés par ce succès, les Lions décident de continuer dans cette voie jusqu'à ce jour et ont fêté en 2013, le vingtième anniversaire du Téléthon au Luxembourg.

Depuis le premier Téléthon, des années gagnées...

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 la vie des malades, même si beaucoup reste à faire.

Grâce aux fonds recueillis par le Téléthon, des outils, des laboratoires et des réseaux ont ainsi pu être mis en place. Et les avancées sont porteuses d'espoir.

Un soutien au quotidien

Le Téléthon c'est aussi l'occasion pour les malades de témoigner de leurs difficultés au quotidien, des progrès concrets dans leur vie, de leurs espoirs dans la recherche. Longtemps ignorées de tous, les personnes malades ont vu changer, depuis que le Téléthon existe, le regard de la population sur leur situation de handicap.

Le Téléthon c'est aussi l'occasion pour les scientifiques et les médecins d'expliquer leurs avancées, leurs projets...