

Fwd: News ADCP Décembre 2023

Isabelle Cizeau <isabelle.cizeau@gmail.com>
À : Secretariat ADCPASSO <sec.adcp.asso@gmail.com>

22 décembre 2023 à 07:49



La lettre de l'ADCP

Décembre 2023 - Numéro 30



Le mot de la présidente

Nathalie Bourdon

Les derniers jours de 2023 s'égrènent rapidement ... 2024, année olympique, arrive à grands pas.

De l'année écoulée, je retiens surtout la mise en place des rencontres régionales qui permettent d'être au plus près de vous.

Il y en aura une, dans quelques mois, dans le sud de la France et j'encourage les personnes de la région à nous y rejoindre si vous le pouvez. C'est en effet, un beau moment d'échanges.

L'année, qui arrive, mettra à l'honneur la journée internationale des maladies rares, le 29 février, elle ne revient qu'une fois tous les quatre ans, alors n'hésitez pas à le crier haut et fort sur vos réseaux sociaux, dans votre entourage, votre ville ... il n'y a pas que les JO !

Belles fêtes de fin d'année à toutes et à tous.

L'actualité de l'ADCP

Retour sur la rencontre nationale du 21 octobre



association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rencontre Nationale ADCP
le 21 octobre 2023
à 10h en ligne

- Assemblée générale en ligne : présentation du rapport d'activité et financier, présentation du programme 2023-2024
- Nos bénévoles en action : présentation des actions et des projets en cours
- Vos questions, vos idées, ...

Pour y participer, inscrivez-vous auprès du secrétariat :
sec.adcp.asso@gmail.com

Seuls les adhérents à jour de leur cotisation 2023 pourront voter en ligne à partir du 9 octobre, n'oubliez pas d'adhérer avant !

Le 21 octobre dernier s'est tenue, en visioconférence, la rencontre nationale de l'ADCP.

Au cours de cette réunion nous avons présenté le rapport d'activité 2022 (moral et financier), fait le point sur les actions en cours, la recherche sur notre maladie et les projets 2023-2024.

Suite aux votes en ligne, via l'outil Balotilo, les adhérents ont renouvelé leur confiance au conseil d'administration.

Vous pourrez retrouver sur notre site internet :

- [Le support de présentation](#)
- [Le rapport d'activité 2022](#)

- [Le Replay de la rencontre](#)
- [Le procès-verbal de la réunion](#)

Nouveau : Les ateliers ADCP

Afin de permettre à nos adhérents d'échanger entre eux, de partager leurs expériences et d'être informés sur les dernières actualités de la recherche médicale, nous avons organisé deux ateliers thématiques en visioconférence.

Atelier "Bien vivre avec la DCP"

Le 20 septembre s'est tenu un atelier d'échanges, en visio, avec notre psychologue Elodie, des patients adultes et des mamans d'enfants DCP (petits et plus grands).

Ce partage d'expérience et de vie avec notre maladie a été très riche pour tous. Nous renouvelerons ce type d'ateliers courant 2024.



Atelier Recherche "Les phages - un espoir pour lutter contre la résistance aux antibiotiques"

Le 29 novembre dernier s'est tenu un atelier sur le thème de la recherche sur les phages avec la participation des médecins de notre conseil scientifique.

Cette présentation par le Professeur Laurent, de Lyon, nous informe sur la recherche sur les phages, qui s'attaquent aux bactéries, dont le pseudomonas et d'autres qui se trouvent dans les poumons et la sphère ORL des patient·e·s DCP.



La France est avant-gardiste dans cette recherche, ce qui donne beaucoup d'espoir, notamment pour les enfants atteints de DCP.

Vous pourrez retrouver le replay de cette vidéo [ici](#)

L'ADCP EN ACTION



Octobre 2023 - le mois de la DCP !

Sabine, bénévole et chargée de communication, a organisé le mois de l'ADCP sur les réseaux sociaux. Tout au long du mois d'octobre des publications ont été mises en ligne pour présenter :

- La dyskinésie ciliaire primitive,
- Le soin et les traitements,
- Les missions de notre association ADCP,
- Quelques témoignages de malades et de parents.

Merci Sabine pour toutes ces communications !

Marche des maladies rares !

Le 9 décembre dernier c'était le Téléthon !

Notre petite délégation ADCP a participé à la marche des maladies rares. Malgré la pluie battante nous avons soutenu le combat des maladies rares du Jardin du Luxembourg jusqu'au Trocadéro.

Merci de votre participation et rendez-vous en décembre 2024.



On se bouge pour l'ADCP !

Afin de faire connaître notre maladie respiratoire rare nous incitons les adhérents à nouer des partenariats avec les organisateurs de 87 événements locaux (événements sportifs ou culturels).

Ces partenariats sont l'occasion de communiquer sur notre maladie et de promouvoir le sport essentiel pour bien vivre la maladie au quotidien.

La ronde du Lac à Brétigny sur Orge le 8 octobre



Le 8 octobre dernier s'est tenue la course « La ronde du Lac » à Brétigny sur Orge.

Le Club Sportif de Brétigny, section Athlétisme, a souhaité mettre en avant notre association et nous apporter un soutien financier (1 euro par inscription). Le CSB Athlétisme nous a fait un don de 401 euros.

Nous tenons à remercier le président Christophe Peltan et l'équipe d'organisation de la Ronde du Lac pour leur générosité et pour la mise en avant de notre association. Vous pourrez retrouver le film de la course [ici](#).

Merci également à :

- Klervia Cizeau et Samuel Richard pour les reportages vidéo et photos
- Prisma Laval pour le prêt de matériel.



Pierre-Luc a participé le 15 octobre à la course "DIXKM" de Caluire



Pierre-Luc a porté les couleurs de notre association

Merci !

Vous souhaitez participer à un événement près de chez vous ou organiser une action, n'hésitez pas à solliciter notre équipe de bénévoles en envoyant un mail au secrétariat sec.adcp.asso@gmail.com. Nous vous aiderons à préparer cette action et nous vous adresserons du matériel de communication et des goodies.



Merci également à nos partenaires

- *l'association Aurafrique pour leur don de 300 euros*
 - *le trail de l'Ourcq pour leur don de 700 euros*
 - *L'amicale des pompiers et l'ACCA pour l'organisation de la marche du 8 mai à Cayres pour leur don de 3100 euros.*
 - *aux Petits bonheurs d'Apolline pour leur soutien financier , plus de 3500 euros, et pour toutes les actions réalisées en 2023 pour faire connaître la DCP.*
 - *la société Blue Soft pour leur générosité et pour le mécénat de compétences (refonte de notre site internet et de notre lettre ADCP).*
-

2024 année Olympique : objectifs plus de 150 adhérents

Pourquoi adhérer à l'ADCP ?

Notre association a pour vocation de soutenir les patients atteints de dyskinésie ciliaire primitive.

Pour mieux répondre à nos missions d'information, d'accompagnement des patients et de leurs proches, de soutien de la recherche, nous avons besoin de votre soutien.

Avoir un grand nombre d'adhérents est important pour être reconnu par le monde médical et scientifique, par nos partenaires. La cotisation annuelle n'est que de 10 euros.

Lors de la dernière assemblée générale nous avons présenté dans le détail les avantages adhérents :

• L'accompagnement des patients et de leurs proches

- Soutien / orientation par une psychologue
- Aides dans les démarches médico-sociales (conseils donnés par l'équipe de bénévoles et par une assistante sociale si besoin)
- Conseils par les parents experts (2 mamans bénévoles Jennifer et Virginie)

• Un accès prioritaire aux informations

- La lettre de l'ADCP
- Les mails d'informations et de communications sur les dernières actualités sur la dyskinésie ciliaire primitive, les informations de nos partenaires (RESPIFIL, ...), les news de la recherche, ...

• La participation à des ateliers en ligne

- Les ateliers d'échange
- Les ateliers recherches

• La participation à des groupes d'échanges

Par exemple le groupe WhatsApp « Vivre avec la DCP » et un groupe pour les jeunes. Ces groupes permettent aux adhérents d'échanger facilement sur leur parcours de soin, sur leurs démarches et plus largement de se soutenir entre « DCPotes ».

• **L'accès à la boutique en ligne** pour commander du matériel à prix préférentiels très intéressants (Accapella Choice, flûte Lorio), quelques goodies et demander de la documentation gratuite.

RENCONTRE RÉGIONALE ADCP



Le 23 mars 2024 à Aix en Provence

Venez rencontrer notre équipe de bénévoles et échanger avec des familles et des patients atteints de DCP !

La rencontre se tiendra à partir de 9h à la Mairie Annexe du pont de l'Arc - place Sextia

Information et Inscription auprès du secrétariat :
sec.adcp.asso@gmail.com

EVENEMENT !



Rallye des Gazelles 2024

Emilie et Emmanuelle vont à nouveau porter les couleurs de Battements de cils et de l'ADCP lors du Rallye des Gazelles, édition 2024.

Départ le 13 avril de Monaco !

L'ACTU DES MALADIES RARES



PAROLE AUX ASSOCIATIONS !



Journée annuelle RespiFIL le 26 septembre

L'ADCP a participé à la journée de notre filière maladies rares respiratoires. En fin de journée la parole a été donnée aux associations. Virginie Rollet, secrétaire adjointe a témoigné de son parcours de formation "Parent expert" et Isabelle Cizeau, secrétaire de l'ADCP, a participé avec Jean-Michel Fourier et Maggy Surace au retour des associations sur notre filière.

Vous pourrez retrouver les présentations et les vidéos de cette journée [ici](#)

Un nouveau service proposé par RespiFIL



RespiFIL a noué un partenariat avec des assistantes sociales afin de mettre au service des patients atteints de maladies respiratoires rares (hors mucoviscidose) une écoute professionnelle qui permet de répondre aux besoins et problématiques des patients et de leurs proches aidants pour l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin. Ce service est anonyme, gratuit et confidentiel.

Plus d'information sur ce nouveau service : <https://respifil.fr/actualites/des-assistantes-sociales-a-votre-ecoute-pour-faciliter-votre-parcours-de-soin-et-de-vie/>

VIVRE AVEC LA DCP : le témoignage d'une adhérente de 85 ans

« Je suis très émue de découvrir votre existence, savoir que ma maladie est reconnue, prise en compte. Savoir qu'un réseau de soutien existe, me réconforte, m'apaise.

C'est à 85 ans qu'un médecin à enfin mis un nom sur ces maux qui encombrant ma vie depuis ma naissance : dyskinésie ciliaire primitive.

Quelle joie de pouvoir mettre ENFIN ! un nom sur mes maux.

C'est bien à 5 ans que tout s'est vraiment déclaré, toux, rhinites puis expectorations purulentes, sinusite, ... otites, ... bronchopneumonies etc. opération des sinus à 15 ans, lobectomie à 20 ans, ... lutte perpétuelle pour une vie "normale"....

Si mon cas vous intéresse je peux vous détailler ma vie passée de spécialiste en spécialiste sans que jamais il y ait un diagnostic global ce qui aurait facilité ma vie.

Un docteur a déclaré à l'assurance maladie « mucoviscidose » en sachant que ce n'était pas une "vrai" mucoviscidose (mais les symptômes).

Ma bonne constitution générale m'a permis de supporter jusqu'à ce jour toutes les souffrances et désagréments pour la vie sociale d'une telle maladie. J'ai eu 3 beaux enfants, et des petits enfants et je reste pour mes 85 ans "apparemment" en pleine forme.

Je peux vous donner mes secrets.

Bien cordialement à votre disposition pour plus de détails.

L.

**Je soutiens
l'ADCP**

ADHÉSION

DON



© 2023 ADCP | 19 RUE DU LAVOIR 77090 COLLEGIEN

Si vous ne souhaitez pas recevoir d'autres communications de ce type, contactez notre **webmaster**. pour vous désinscrire.