



Association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

JOURNEE EXCEPTIONNELLE SAMEDI 29 AVRIL 2017



Compte-rendu de la journée ADCP du 29 avril 2017 à Paris

Dans les locaux de Plateforme Maladies Rares (Paris 14e)

C'est sous un beau soleil parisien que ne nous nous sommes retrouvés à Paris le samedi 29 avril dans les locaux de la plateforme maladies rares. Cet événement a permis aux enfants et aux adultes de partager leur expérience.

Nous tenons à remercier les responsables de la plateforme Maladies Rares pour le prêt de la salle de réunion, le docteur Wanin et sa collègue pour la présentation du projet d'Education Thérapeutique et Marc SPRUNCK pour un point sur les actualités de l'Alliance Maladies Rares.

Voici le déroulement de cette journée

10 h: Accueil des participants autour d'un café et de biscuits

10 h 30 à 12 h 00 : Assemblée Générale ADCP Association de Patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

Jean-Marc Lallemand, président de l'ADCP ouvre l'assemblée générale. Bien que le quorum n'a pas pu être atteint il est proposé d'aborder dans cette assemblée générale une présentation du rapport financier 2016 et des orientations budgétaires ainsi que le renouvellement des membres du bureau.

- **Rapport financier de l'année 2016 et vote des orientations budgétaires 2017:** présentation de la synthèse des recettes et dépenses 2016 par le trésorier.

1) Recettes

Libellé	Détail	Montant
Adhérents 2016	49 *10 euros	490
Dons des adhérents		3667
Report 2015		7035,34
Total des recettes		11192,34

Libellé	Détail	Montant
Cotisations de l'association		
Cotisations AMR 2016		155
Cotisation CISS année 2016		15
Assurance MAIF 2016		105,97
Frais de tenue de compte (Banque)		25,7
Frais de déplacement congrès Paris 2016		446,53
Achats de 30 Acapellas Choice	35,88€ pièce	1076,4
Frais 2015 Jean-Marc		103
Frais 2016 Alain (don association)		152
Timbres		142,8
Total des dépenses		2222,4



Association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

JOURNEE EXCEPTIONNELLE SAMEDI 29 AVRIL 2017

Total disponible 2017 : 8969,94 euros

3) Livret A dédié à la recherche pour faciliter la gestion des dons liés à la recherche

Libellé	Détail	Montant
Sommes collectées à fin 2016		30403,74
	Sommes déjà versées	26289,00
Sommes disponibles pour l'équipe de recherche		4114,74

Les participants n'ont pas émis de remarques sur les comptes de l'association.



Alain Alibert profite de ce point sur les comptes pour présenter les dispositifs « Acapella Choice ». Ce petit outil thérapeutique permet par des oscillations d'éliminer les sécrétions. Il est toujours possible de commander ces dispositifs auprès de l'association au tarif de 35,88 euros.

Renouvellement du bureau

Jean-Marc Lallemand propose aux participants le renouvellement du bureau.

- Président : Jean-Marc Lallemand
- Secrétaire : Martine Lachavanne
- Trésorier: Alain Alibert

Les participants ont reconduit les membres du bureau dans leur fonction.

Le challenge d'Alain en natation : la nuit de l'eau à Montauban le 19 mai prochain.

Alain s'entraîne depuis plus de 8 mois. L'objectif est de nager 10 km en 4h30. Sa motivation est de prouver, auprès d'organismes telles que les assurances pour les prêts immobiliers, que l'on peut être sportif avec une DCP.

[Le compte-rendu de cet exploit dans le prochain numéro de la lettre ADCP.](#)

Cette expérience témoigne de l'importance de pratiquer de sport. Il serait intéressant que des protocoles communs sur les pratiques sportives soient définis tout comme des protocoles respiratoires de drainage.



12h00- 13h00 : Temps d'échange entre les participants

Afin de bien se connaître et de partager nos expériences et parfois nos interrogations sur la dyskinésie ciliaire primitive chaque participant s'est présenté. Ce moment d'échange a été très enrichissant pour tous.

13h00- 14h00 : Pause déjeuner



Association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

JOURNEE EXCEPTIONNELLE SAMEDI 29 AVRIL 2017

14h00- 16h00 : Les interventions

□ Point sur la recherche : Docteur Bouvagnet

Finalement le docteur Bouvagnet n'a pas pu participer à notre journée DCP pour nous présenter un point d'avancement sur les travaux de recherche. Fin 2016 l'ADCP a contribué au maintien de la lignée de souris. Compte tenu de l'investissement financier important apporté par notre association depuis plusieurs années nous demandons au docteur Bouvagnet de rédiger un bilan exhaustif de ses travaux avant son départ à la retraite et son remplacement par Bernard VERRIER.

□ **Projet d'Education thérapeutique - Docteur Wanin pédiatre à l'hôpital pour enfants Robert Debré**

Le docteur Wanin accompagnée d'une infirmière spécialisée en « Education Thérapeutique des Patients » (ETP) nous présente le projet de mise en place d'une ETP spécifique à la DCP à destination des enfants. Ce document est en cours de validation. Le docteur Wanin souhaite solliciter des parents et des patients pour relire les différents documents. Pour être déployé à l'ensemble des centres de compétences le document doit être validé par l'ARS. Les préconisations de cette ETP sont testées en pilote à l'hôpital Robert Debré. Une séance d'ETP est gratuite et se déroule sous forme d'une consultation individuelle d'une durée d'une 1h à 1h30. Chaque séance est adapté à l'âge des enfants et porte sur une thématique spécifique par exemple : l'auto-drainage, le sport, ... Il pourrait être rajouté un thème sur l'alimentation et l'hydratation. A terme cette éducation thérapeutique DCP sera déployée auprès des adultes.

Vous trouverez la présentation du docteur Wanin sur le site de l'ADCP.

□ **Intervention de notre déléguée à l'Alliance Maladies Rares, RESPIFIL et RESPIRARE**

Isabelle Cizeau et Marc Sprunck de l'Alliance Maladies Rares (Responsable animation réseau et contact des associations adhérentes) interviennent pour présenter les dernières actualités de l'Alliance Maladies Rares, de la filière Respifil et du centre de référence Respirare.

□ **Faire connaître la DCP et trouver des fonds pour la recherche** Faire connaître la DCP et trouver des fonds pour la recherche lors du Trophée "Rose des Sables" qui se déroulera dans le désert Marocain en octobre 2017 (Christine Chartier et Emmanuelle Grison).

Christine Chartier, Maman d'Euphrasie, et Emmanuelle Grison ont décidé de se lancer dans le trophée **Roses des sables**, rallye automobiles 100 % féminin dans le désert Marocain, pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et participer au financement des travaux de recherche. Elles profitent également de ce rallye pour promouvoir l'agriculture raisonnée. Le rallye va partir de Biarritz le 11 octobre 2017. Vous pourrez suivre la préparation et la cours de notre équipe DCP sur Facebook « **Les Ros'Agri** » et sur le site officiel **Roses des sables** [ici](#)

16 h : Bilan et clôture de la journée

Un grand merci à tous les participants et aux intervenants pour cette belle journée.

A bientôt pour une nouvelle rencontre.