

ADCP

Association de patients ayant
une Dyskinésie Ciliaire Primitive

**Ensemble,
associons nos efforts et nos idées
et tissons une énorme toile
pour aider le monde médical
et sortir de notre isolement !**

**J'ADHÈRE
et deviens membre de l'association :**

- en tant que malade
- en tant que proche d'un malade
- je verse ma cotisation de 10 €

JE FAIS UN DON

- 20 €
- 40 €
- 60 €
- autre €

Nom

Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Téléphone

E-mail

Les dons sont déductibles de vos impôts.
Nous vous ferons parvenir un reçu fiscal.

N° CCP : 1324382U038

Association loi 1901

A D C P

Association de patients ayant
une Dyskinésie Ciliaire Primitive



**DCP ?
ça va
bouger!**

**Les Dyskinésies Ciliaires Primitives
sont des maladies génétiques
à transmission récessive autosomique,
extrêmement rares (un individu sur 16 000).
Cette maladie fait partie des maladies
orphelines.**

Quelles sont les causes d'une DCP ?

Les symptômes des DCP sont dus à une anomalie des cils présents à la surface des cellules des voies aériennes.

En effet, les cils sont en première ligne pour assurer la défense de l'appareil respiratoire, en participant par leurs battements à l'élimination des particules étrangères inhalées et piégées.

Dans la moitié des cas, on observe un situs-inversus (syndrome de Kartagener) c'est-à-dire une rotation inverse des organes, en particulier le cœur est situé à droite.

• Comment reconnaître une DCP ?

Les DCP se manifestent dès l'enfance par des infections respiratoires ORL et bronchiques récurrentes. Les signes cliniques peuvent associer une toux et une bronchorrhée chronique, une rhinite chronique avec parfois une polyposse nasale, une agénésie des sinus frontaux et des otites à répétitions.

• Traitement des DCP :

A ce jour, il n'existe aucun traitement curatif susceptible de remédier à l'anomalie des structures des cils... Mais une prise en charge précoce sur le plan respiratoire des patients, est importante pour limiter la dégradation de la fonction respiratoire.

• Pourquoi une association ?

Comme toutes maladies rares, le seul moyen de sortir de l'isolement est de se regrouper en association. Chaque individu ou parent d'enfant(s) malade(s) doit se sentir concerné et rejoindre l'ADCP.

Il existe un réel besoin médical, surtout dans le domaine de la recherche.

Nos objectifs :

- Meilleure coordination des informations,
- Meilleures relations entre malades (partage du vécu...),
- Meilleures relations entre patients et chercheurs,
- Organisation de congrès de patients ayant une DCP.

L'ASSOCIATION ADCP ADHÈRE À :

> Alliance Maladies Rares Tél : 01 56 53 53 40

Collectif d'associations et de personnes concernées par les maladies et handicaps rares, créé en février 2000. Il a pour objectif de faire connaître les maladies rares comme un enjeu de santé publique, de réunir et de soutenir les associations de maladies rares et les malades isolés, "orphelins" d'associations.

>> www.alliance-maladies-rares.org



> ORPHANET

Serveur d'informations en ligne sur les maladies rares, les laboratoires de diagnostic, les consultations spécialisées et les associations, mis en place en 1997.

Orphanet est disponible en version imprimé : «l'annuaire des maladies graves» via Internet :

>> www.orpha.net



> Maladies Rares Info Service N° Azur : 0 810 63 19 20

Centre national d'information sur les maladies génétiques. Il a pour vocation de répondre aux interrogations des professionnels de santé, des malades et des familles confrontés à une maladie rare et à toutes maladies génétiques.

>> www.platforme.maladiesrares.org



> Fédération des Maladies Orphelines Tél : 0820 800 008

Organisatrice des jours du Nez Rouge (FMO), elle a pour vocation de faire connaître et reconnaître les maladies orphelines.