

adcp.asso.fr

Evaluation du centre de référence

Hôpital Armand Trousseau le 24 novembre 2011

www.adcp.asso.fr



L'ADCP en bref

- ❑ L'association, créée en juillet 2002, est gérée par des patients non médecins, bénévoles.

Comme pour beaucoup de maladie rare, cette association est le seul moyen pour sortir les patients de leur isolement.



- Nos objectifs :

- Meilleure coordination des informations
- Meilleures relations entre les malades (partage du vécu, etc...)
- Meilleures relations entre les patients et les chercheurs
- Organisation de congrès de patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive (« DCP »)

- Nos soutiens :

- Patients
- Chercheurs
- Partenaires :



Quelques réalisations

Internet

- ❑ Site internet créé et maintenu par un membre de l'association

RESPIRARE

- ❑ Contacts réguliers avec les médecins et les chercheurs

INSERM

- ❑ Contacts réguliers avec les médecins et les chercheurs

Communication Evénements

- ❑ Réalisation d'un dépliant à destination des patients et du corps médical (validé par des chercheurs de l'INSERM)

- ❑ 2 rencontres autour de la maladie regroupant des patients et des spécialistes

Recherches de fonds et mobilisation pour aider des programmes de **thérapie génique** et toutes les **recherches sur la DCP** d'une manière générale :
cf. www.adcp.asso.fr rubrique « Aider la recherche ».

L'association ADCP adhère à :

- ❑ **L'Alliance Maladies Rares :**

collectif d'associations et de personnes concernées par les maladies et handicaps rares.

www.alliance-maladies-rares.org

- ❑ **Orphanet :**

serveur d'information en ligne sur les maladies rares accessible à tout public.

www.orpha.net

- ❑ **Maladie Rares Info Service :**

centre national d'information sur les maladies génétiques, accessible à tout public.

N. Azur : 0 810 63 19 20

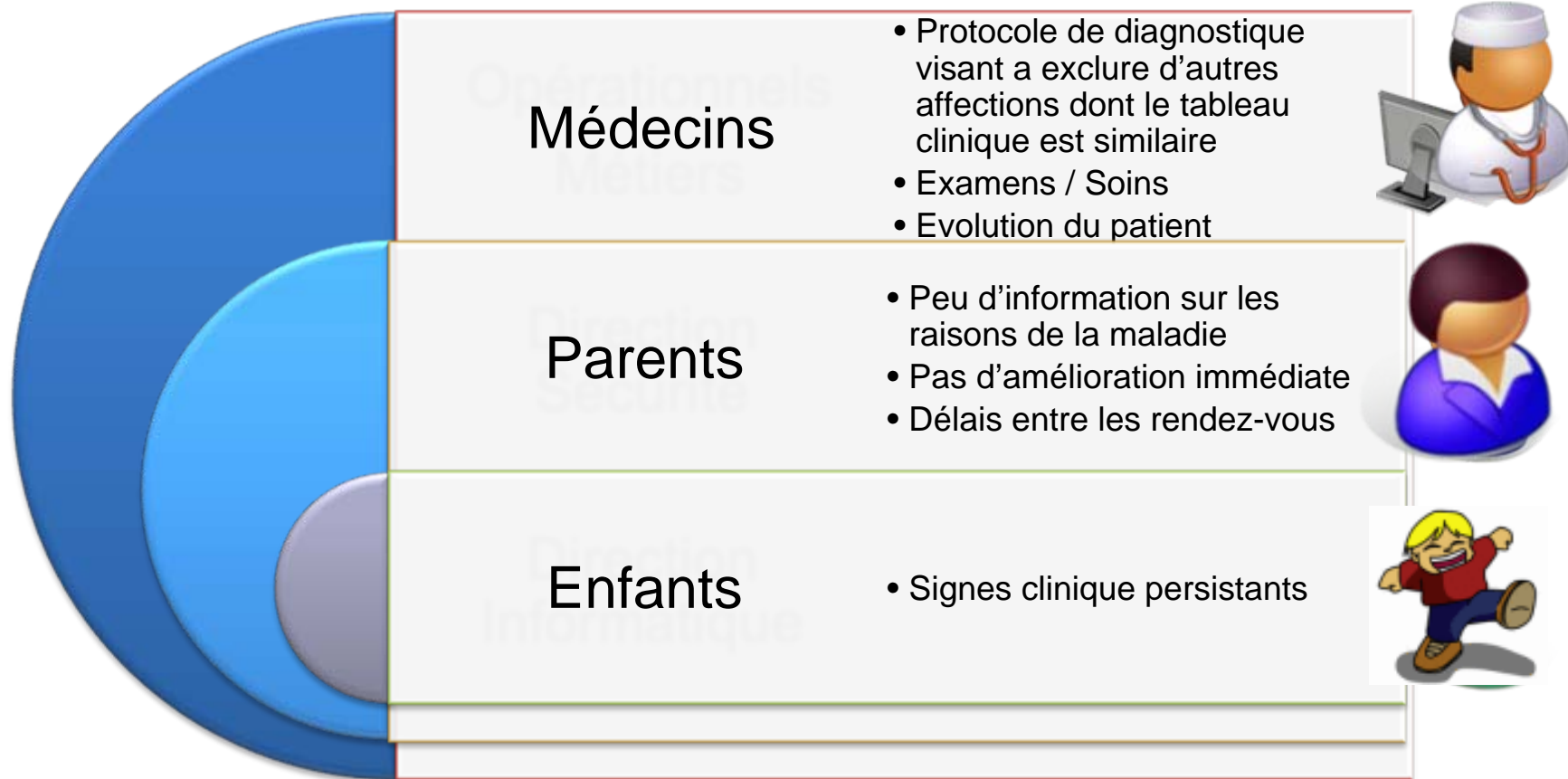
- ❑ **CISS Franche Comté :**

Collectif Inter Associatif sur la santé

<http://www.leciss.org/ciss-regionaux/ciss-franche-comte.html>

La prise en charge de l'enfant

La rareté de la DCP implique un diagnostic souvent long et complexe :



La prise en charge de l'enfant

Conséquences de cette complexité :



Médecins

- Comment obtenir de l'assistance ?
- Comment vérifier le diagnostique ?
- Comment dynamiser les programmes de recherche ?



Parent

- Besoin d'une visibilité
- Comment améliorer la santé de mon enfant ?
- Recherche d'une prise en charge cohérente, structurée et de proximité



Enfants

- Mieux vivre le quotidien (séances de kinésithérapie respiratoire quotidienne, etc...)

- ❑ Prévenir la détérioration pulmonaire dans la DCP, cela passe par :

Une amplification de la recherche sur cette pathologie dont les résultats pourront ouvrir d'autres champs et sortir les malades de leur isolement.

- ❑ Par exemple :

Octobre 2011 : Groupama « bourse de l'Espoir » Lauréat Justine Frija-Masson, dont les recherches portent sur la mucoviscidose et la DCP au sein du laboratoire de Physiologie Respiratoire de la Faculté de Médecine Paris Descartes.

L'association ADCP est mobilisée pour toutes les recherches sur les DCP, comme par exemple :

- ❑ **Dr Patrice BOUVAGNET** : Essais de **thérapie génique** (l'association ADCP participe à la recherche de financement pour ce projet). Il s'agit d'une stratégie thérapeutique qui consiste à faire pénétrer des gènes dans les cellules ou les tissus d'un individu pour traiter la DCP : l'objectif de ces essais est de rendre les cils mobiles.
- ❑ **PHRC** en cours par le **Dr Estelle ESCUDIER** sur la génétique des DCP.