



Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

Association reconnue d'Intérêt Général

N°8 janvier 2017



**BONNE ANNEE
2017**

Editorial

Bonjour à tous,

Dernièrement, j'ai pensé que pour le bon fonctionnement de notre association, nos échanges par mail ne suffisent pas et qu'une rencontre une fois par an serait sans doute souhaitable pour mieux nous connaître. Cette rencontre tiendrait lieu d'Assemblée Générale annuelle et obligatoire pour toute association. Cette journée serait complétée par deux ou trois intervenants spécialisés dans la vie associative ou dans la DCP.

Nous tiendrons cette première à Paris pour des raisons de délais et d'organisation.

Je vous invite à retenir la date du samedi 29 avril 2017 dans une salle mise à notre disposition par l'Alliance Maladies Rares. Je vous invite à prendre vos dispositions pour le transport pour bénéficier de tarifs avantageux. Nous vous aiderons d'une certaine manière.

Maintenant, nous allons travailler sur ce projet afin de vous le livrer dès que possible. N'hésitez pas à nous contacter.

En attendant, toute l'équipe dont je fais parti, vous présente ses meilleurs vœux de nouvel an avec une pensée toute particulière pour les plus fragiles d'entre vous.

Le Président, Jean-Marc Lallemand

Le mot du Trésorier

2016 se termine déjà !

Bilan 2016, l'association a participé au Congrès BEAT-PCD avec des jeunes chercheurs européens spécialisés sur la DCP qui s'est déroulé du 27 au 29 Avril 2016 à Paris (compte rendu sur le site de l'association www.adcp.asso.fr)

Au moment où j'écris ces mots, une discussion est en cours avec le Dr Patrice Bouvagnet pour définir comment l'association peut l'aider dans sa recherche.

C'est grâce à vous que l'association a la possibilité d'aider la recherche !

Nous vous remercions pour votre aide et confiance !

En tant que trésorier de l'association, je peux vous assurer que nous faisons le maximum pour limiter les dépenses de fonctionnement de l'association.

Pour privilégier l'organisation des rencontres et surtout aider la recherche.

Le trésorier, Alain Alibert

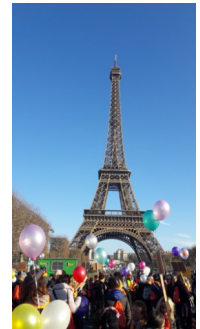


Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

Marche des maladies rares : l'ADCP était présente !

Notre petite délégation était présente le samedi 3 décembre à la **marche des maladies rares** dans le cadre du Téléthon 2016. Nous avons parcouru sous un grand soleil le parcours de 6,4 km (de la tour Eiffel à la maison de la Radio).

Cette marche a été l'occasion de nous rencontrer et de partager nos expériences.



Rendez-vous en 2017.

A suivre : Lancement du plan national maladies rares 3

Le projet de mise en place du 3^{ème} plan national maladies rares est sous la responsabilité du Pr Sylvie Odent pour la santé, et du Pr Yves Lévy pour la recherche.

Sylvie Odent est pédiatre et généticienne, professeur de génétique à l'Université de Rennes et chef du service de génétique médicale du Centre hospitalier universitaire de Rennes. Elle est la coordinatrice du Centre de référence maladies rares pour les anomalies du développement et syndromes malformatifs.

Yves Lévy est aujourd'hui Président Directeur Général de l'INSERM et Président de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN).

Le premier comité de suivi s'est tenu le 14 octobre dernier. L'alliance maladies rares, l'AFM-Téléthon, Maladies rares info services, deux représentants du ministère de la santé et de la recherche ont participé à cette première réunion. L'objectif de cette réunion est d'installer le comité de suivi et présenter les 4 axes de travail envisagés :

- Bénéficier d'un parcours de santé clair,
- S'orienter vers une médecine individuelle,
- Proposer aux malades des thérapeutiques innovantes,
- Développement de nouvelles compétences et de technologie au service de l'information et de l'autonomie.

Le rapport génomique 2020-2025 devrait être porté par ce 3^e plan et le volet prise en charge de la maladie devrait être important.

A ce jour il y a un manque de visibilité sur le contenu de ce plan et son calendrier. Il n'y a pas de pilotage interministériel (santé, industrie, recherche) comme demandé par l'alliance maladies rares et la place des associations dans la construction de PNMR3 n'est pas définie. L'alliance espère être intégrée au comité de pilotage.

L'Alliance Maladies Rares, porte voix des personnes et familles concernées par les maladies rares en France, organisera le **13 janvier 2017 la Grande Conférence Maladies Rares** au Palais du Luxembourg, associant toutes les parties prenantes nationales et internationales : chercheurs, professionnels de santé, associations de malades, décideurs publics. Cette Conférence, sera le lieu et le moment de débat collectif sur les maladies rares et sans conteste une étape déterminante pour la bonne construction de ce nouveau Plan National Maladies Rares.

Article proposé par Isabelle CIZEAU



Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

Coordonnées de l'association

Notre site internet : <http://www.adcp.asso.fr/>

Page facebook : <https://www.facebook.com/Les-jeunes-de-la-DCP>

Nos coordonnées postales : **ADCP**

10, boulevard des Etats Unis

42 000 Saint-Etienne

Association reconnue d'intérêt général

"L'association est reconnue d'intérêt général. Cette reconnaissance lui permet de délivrer des reçus fiscaux à ses donateurs. Les dons et versements effectués ouvrent droit à une déduction fiscale de 66 % pour les contribuables domiciliés en France et de 60 % pour les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou à l'impôt sur les sociétés".

Pour le prochain numéro : Vous souhaitez intervenir dans la lettre par un témoignage, vous souhaitez voir traiter d'un sujet en rapport avec la DCP, vous souhaitez suggérer un article. N'hésitez pas à contacter l'Association.