

Association ADCP : Association de Patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

Nos coordonnées :

ADCP

Association de patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive.

05, rue Plantevin,
42000 Saint-Etienne

www.adcp.asso.fr

M. **Jean-Marc Lallemand** est Président de l'association depuis sa création.

Notre visuel :



Présentation de la maladie :

Les Dyskinésies Ciliaires Primitives sont des maladies génétiques à transmission récessive autosomique, extrêmement rares (un individu sur 16000). Cette maladie fait partie des maladies orphelines (pas de médicament disponible pour la soigner).

Présentation de l'association :

L'association, créée en juillet 2002, est gérée par des patients non médecins, bénévoles. C'est le seul moyen que nous avons trouvé pour sortir de notre isolement.

Dès sa création, nous avons eu de nombreux soutiens : patients, chercheurs et partenaires. Quelques réalisations :

- Site Internet créé et maintenu par un membre de l'association
- Des contacts réguliers avec les médecins et des chercheurs de l'INSERM,
- Réalisation d'un dépliant à destination des patients et du corps médical. La maquette du dépliant a été réalisée par l'association et validée par des chercheurs de l'INSERM.
- De nombreux échanges enrichissants entre patients, via la liste de diffusion, le site et les rencontres organisées par l'association.

Nos objectifs :

- Une meilleure coordination des informations,
- De meilleures relations entre malades (partage du vécu...),
- De meilleures relations entre les patients et chercheurs,
- L'organisation de congrès de patients ayant une DCP.

Actions réalisées :

- 2 rencontres autour de la maladie regroupant des patients et des spécialistes,
 - Les diaporamas sont disponibles sur le site de l'association
→ www.adcp.asso.fr rubrique « Vivre avec la DCP »
- Depuis 2010, recherches de fonds pour aider un programme thérapie génie,
→ 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>