

ASSOCIATION DE PATIENTS AYANT UNE DYSKINESIE CILIAIRE PRIMITIVE  
WWW .ADCP.ASSO.FR

BILAN DE L'ASSEMBLEE GENERALE JUIN 2010

Bonjour à tous,

Fin Mai, nous vous avons fait parvenir trois documents qui étaient la base de notre assemblée générale de notre association via internet, vous aviez jusqu'au 17 Juin pour y répondre.

Un grand merci aux participants qui ont répondu, pour leurs réponses constructives !!!

Suite à cela, aucun changement pour l'instant dans l'équipe d'animation, chacun restant à son poste jusqu'à la prochaine A.G.

Certains souhaitent de petites rencontres régionales où chacun pourrait faire part de ses propres difficultés liées aux relations avec le corps médical, avec la vie professionnelle et avec la vie familiale mais aussi partager des succès et d'autres thèmes.

Les idées ne manquent pas, les prendre à bras le corps et les appliquer c'est autre chose. Il existe le forum « yahoo Dyskinésie-Ciliaire » créé à la demande d'un groupe de chercheur ou la plupart d'entre vous êtes inscrits, il manque un modérateur pour qu'il soit plus dynamique mais là c'est à ceux qui l'ont créé d'agir.

Certains, nous font part de leur satisfaction lors des rencontres autour de la DCP qui ont lieu tous les deux ans et ont hâte de se retrouver en 2011.

Où ??

Pour le choix de la ville tout dépend de l'aide, du soutien qu'une ou plusieurs personnes peuvent nous apporter.

La ville sera choisie cette année au plus tard avant la fin Octobre en concertation avec le conseil de consultation de l'ADCP.

Pour le financement de la recherche certains regrettent de ne pouvoir participer pour diverses raisons tout à fait concevables. Nous remercions ceux qui l'on fait notamment en proposant une collecte lors d'un évènement familial.

Jean-luc Bineau déploie beaucoup d'énergie pour trouver les 150 000 euros afin que le Docteur Patrice Bouvagnet puisse acquérir les éléments qui lui permettront de reprendre ses recherches.

Les scandes et la crise ne nous facilitent pas dans nos démarches mais nous y croyons.

Comme personne ne s'y oppose, le livret A est maintenant dédié aux dons pour la recherche. Le montant actuel de celui-ci est de 3203 euros.

Le conseil scientifique se crée comment et pourquoi faire ??

Le conseil scientifique est un groupe de médecins choisis par une association. Le nombre de médecins peut aller de quatre à dix membres.

Nous proposons à des médecins dont la spécialité est liée à notre pathologie s'il veulent être membre de ce conseil : 1 ORL ; 1 Pneumologue ; 1 Kiné ; etc...

Ce conseil est un poids utile et donne de la crédibilité à une association.

Les médecins sollicités pour être membre de ce conseil donnent en général une réponse positive.

Ces médecins bien sollicités et de moins en moins nombreux, nous veillerons à ne pas abuser de leur temps.

Ce conseil scientifique devrait être au complet d'ici la fin de l'année.

Toute l'équipe de l'ADCP vous adresse ses sentiments respectueux et dévoués.

Jean-Marc Lallemand  
ADCP  
5, rue Plantevin  
42000 Saint-Etienne