

**Association de patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive
(ADCP)
5 rue Plantevin 42000 St Etienne
www.adcp.asso.fr**

ASSEMBLEE GENERALE DU SAMEDI 21 MAI 2011 à 14 h

Bilan et rapport moral de l'année 2010

Auteur du rapport :

Jean-Marc Lallemand avec la collaboration d'Eliane Brun et d'Alain Alibert.

1. Introduction

Nous remercions les personnes présentes et les messages envoyés par nos adhérents de toutes les régions de France. En raison de l'éloignement, des difficultés de déplacement, de santé ou autres raisons, nombreux sont ceux qui communiquent par mail.

Nous remercions le soutien de la ville de St Etienne de la fondation GROUPAMA Rhône-Alpes Auvergne et de AROMSA (MSA Rhône-Alpes).

2. Le site

La fréquentation du site www.adcp.asso.fr est en en forte augmentation.

Le vecteur principal de communication étant la liste de diffusion de Yahoo, initié par les chercheurs du site Rhinologie : <http://www.ori-planet.com/dyskinesies/> .

3. Siège de l' ADCP

A Saint-Etienne le siège de l' ADCP se situe 5 rue Plantevin à Saint-Etienne. Nous recevons des appels de patients et de parents, ces contacts téléphoniques font parties de l'action de l'association. Nous répondons aussi aux courriers émanant de malades, de leur famille ou d'organismes divers et certains patients n'hésitent pas à faire le déplacement venant souvent de très loin.

4. Forum Dyskinésie ciliaire :

Nous intervenons régulièrement sur le forum du site de Rhinologie (liste de diffusion de Yahoo), ce qui nous permet d'échanger avec d'autres patients, de partager nos expériences, de rassurer, de faire part de nos joies, de nos espérances, de nos inquiétudes. En effet, étant tous éparpillés en France, ce Forum est un moyen essentiel de rencontrer d'autres patients et de se sentir moins seuls, de comparer nos vécus.

5. Activités en 2010

L'année 2010 a été une année ordinaire pour souffler un peu. Néanmoins nous avons bien répondu à toutes les demandes venant de patients, de famille, de médecins et de chercheurs. L'année 2011 sera axée sur la recherche de fonds financiers pour redynamiser la recherche. L'année 2012 sera la 3ème Rencontre Nationale autour de la DCP.

Nous avons participé à la journée des associations à Saint-Etienne.

6. Cotisation

Le montant de la cotisation des adhérents reste inchangé depuis la création de l'ADCP ; son montant est de 10 euros. D'autant plus que les malades, particulièrement ceux souffrants de maladies chroniques irréversibles, sont les plus pénalisés dans la prise en charge des soins.

Président de l'ADCP