DCP ? ça va bouger!

Lettre de l'Association des patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

Association reconnue d'Intérêt Général

N°16 - Mai 2019

Sommaire

Page 1
Le mot du président

Page 2-3
L'ADCP en mouvement
Les actualités et les projets de l'ADCP
Les actus des maladies rares

TÉMOIGNAGES
Page 4
Stéphane M : son parcours pour devenir papa
Page 5
Alain Alibert : plus de natation et moins de médicaments

Page 6
Bulletin d'adhésion

ADCP
chez Alain Alibert
307 chemin Champfleury
82000 Montauban
www.adcp.asso.fr
@ASSODCP
sec.adcp.asso@gmail.com

Le Mot du Président

Par Jean-Marc Lallemand

Bonjour à toutes et à tous,

Je tiens à remercier tous ceux qui ont participé à la rencontre autour de la DCP à Paris le samedi 23 mars. Une journée qui n'en finissait pas tellement que les échanges étaient fructueux et la complicité entre professionnels de la santé, les patients et leur famille y était si évidente. Comme les autres rencontres dans le passé, elle restera mémorable.

Je pense aussi à ceux qui n'ont pas pu être présent pour diverses raisons.

Je lance un appel : La région parisienne est dense en population dont un bon nombre touché par la DCP ; si parmi vous, certains veulent rejoindre Isabelle et Sabine pour un engagement sur mesure ou ponctuel, n'hésitez pas à nous contacter, vous serez les bienvenus.

Si vous avez des articles de presse qui pourraient nous intéresser, vous pouvez nous les envoyer, nous les ferons partager. Il y a tant de façon de participer à votre association. Merci

Bonne lecture pour les articles de cette lettre qui nous lient de par notre pathologie commune.

Cordialement

L'ADCP en mouvement

Participez à la cohorte RadiCo-DCP

Cette étude scientifique a pour objectif de mieux connaître la DCP.
Ces travaux de recherche ont pour objectifs d'améliorer le soin courant des patients DCP, notamment par la mise en évidence de facteur prédictifs de sévérité qui permettront une prise en charge précoce et personnalisée, d'évaluer l'impact social (qualité de vie) et médical de l'atteinte ORL (retard d'apprentissage du langage chez l'enfant, recours à la chirurgie chez l'adulte), ainsi que de l'infertilité de l'adulte. Elle vise également à rechercher de nouveaux gènes.
Les chercheurs ont besoin de votre participation pour mener cette étude scientifique. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin spécialiste de la DCP (Pneumologue, Pédiatre, ORL) pour rentrer dans la cohorte. Vous pouvez également contacter l'équipe en charge de ce projet à l'adresse e-mail dcp@radico.fr

Les actualités de l'ADCP

Journée annuelle RespiFil :

le 26 Mars 2019, notre association a participé à la journée annuelle et au conseil scientifique RespiFil

Formation :

Isabelle Cizeau a suivi la formation "à l'écoute niveau 1" organisée par l'Alliance Maladies Rares les 27 et 28 mars 2019.

Les projets de l'ADCP

- élaboration du livret de présentation de la DCP destiné aux enfants. Merci à Inès et Murielle pour leur investissement. Nous devons trouver des financements pour éditer en grand nombre ce support d'information.

- Guide des démarches administratives

- Organisation de rencontres locales dans les départements suivants :

Ardennes
Aube
Marne
Haute-Marne
Côtes d'Armor
Haute-Vienne, à Limoges
Doubs, à Besançon
Ariège
Rhône
Hérault, à Montpellier

Les actus des maladies rares

Découvrez la nouvelle infographie sur les maladies rares : **maladies rares un cap pour chacun**. Vous trouverez des informations utiles sur les dispositifs existants (hôpital, école, travail, ...) à l'adresse suivante : http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/

Rencontre ADCP du 23 mars 2019

Retour en images sur une journée riche en échanges et en émotion

Le samedi 23 mars dernier s'est tenue la journée de rencontre de notre association dans l'amphithéâtre SORREL de l'hôpital TROUSSEAU. Nous étions environ une soixantaine de participants (patients, familles et médecins). Cette journée a débuté par un accueil café et s'est poursuivie par un point sur nos réalisations 2017-2018, le budget, le renouvellement du bureau et la présentation des projets 2019. Vous trouverez sur notre site le compte-rendu de notre rencontre et les différents supports de présentation.

Alain Alibert, notre trésorier a présenté son challenge « Plus de natation et moins de médicaments ». Vous trouverez son témoignage ci-après dans notre lettre.

Après une pause déjeuner a débutée la rencontre avec nos spécialistes de la DCP.

Les sujets abordés lors de ces interventions étaient les suivants :

- Les actualités de la filière RESPIFIL : Mme LUSTREMANT - Docteur THOUVENIN
- DCP et problème de fertilité : Professeur Maître et Professeur MASSIN
- Le parcours du patient en hôpital de jour dans le service ORL de l'hôpital Bicêtre : Dr KIM
- Génétique et DCP : Dr Marie LEGENDRE et Dr ESCUDIER

Le bureau de l'ADCP

Intervention de l'ADCP

DCP et problème de fertilité

La filière RespiFII

Le parcours patient en HDJ ORL

L'ADCP et les experts !

Un grand merci à tous les participants et à nos experts de la DCP pour cette belle journée.

Pour en voir plus rendez-vous sur notre site : https://www.adcp.asso.fr/rencontres-liees-a-la-dcp/reunion-23-mars-2019/

Témoignage de Stéphane M

Stéphane nous raconte son parcours pour devenir papa

Je m'appelle Stéphane et j'ai 27 ans. Je suis né avec des problèmes aux bronches et, depuis tout petit, j'ai vu de nombreux médecins sans qu'on me dise exactement ce que j'avais.

La possibilité d'une Dyskinésie Ciliaire Primitive m'a été évoquée par mon pneumologue lors de l'adolescence. Je suis donc allé voir un spécialiste à Lyon avec mes parents mais malheureusement les résultats génétiques ne nous sont jamais parvenus.

Etant de nature très curieux, j'ai longuement parcouru des articles expliquant cette maladie et la possibilité d'une stérilité complète m'avait effrayé. Mais il était encore trop tôt pour s'en soucier…
J'ai rencontré ma compagne au lycée, nous nous sommes ensuite mis en couple et avions tous les deux envie de stabilité. C'est en 2016 que mon amie a été diagnostiquée pour son endométriose. J'ai donc voulu en avoir le cœur net quant à ma fertilité, en effet la question d'un bébé se posait sérieusement.
En juin de cette même année, je fais un spermogramme qui m'annonce une akinétospermie totale, soit l'immobilité de 100% des spermatozoïdes. Je relance pour les résultats génétiques à Lyon et le Dr BOUVAGNET m'annonce avoir trouvé les gènes responsables de la DCP chez mes parents via une étude génétique avec une prise de sang chez les parents et moi-même.

Le diagnostic de DCP a donc pu être clairement posé et les démarches en PMA (procréation médicalement assisté) ont pu commencer.
Pour nous rassurer, nous avions longuement cherché des cas sur internet d'homme porteur de cette maladie chez qui les FIV avaient été un succès. Nous n'avons jamais trouvé.
A Lyon, la clinique NATECIA chez qui nous avons été dirigé par le gynécologue de ma compagne, la maladie leur était peu connue mais les médecins nous ont parlé d'une méthode HOS, assez récente il me semble, permettant de sélectionner les spermatozoïdes vivants (car normalement ils se remarquent aux mouvements de leur flagelle !).

Le parcours pouvait enfin commencer. Plusieurs rendez-vous chez le gynécologue, le généticien, les biologistes se sont accumulés et enfin, fin 2017, la première tentative de FIV ICSI avec un résultat positif mais soldée malheureusement par une fausse couche à 2 mois de grossesse.
La deuxième tentative fut la bonne. Après une grossesse sans complication, notre petit garçon est né à terme et en bonne santé. Il nous comble de bonheur.

Stéphane M.

Témoignage d'Alain Alibert

Plus de natation et Moins de médicaments

Tout a commencé avec l'assurance du crédit de ma 2ème maison.
J'ai terminé de payer et j'ai revendu ma 1ère maison sans souci.
Pour commencer, refus sans explication de l'assureur qui m'avait assuré pour l'assurance du crédit de ma 1ère maison. J'ai recherché un autre assureur. Avec plein de demandes d'examens médicaux dont cardio et surtout pneumologique.
Après l'EFR, le pneumologue, regarde les résultats de l'EFR puis me regarde et me dit : « Monsieur, avec ces chiffres : vous n'aurez JAMAIS votre crédit ».
Coïncidence, peu de temps après, était organisée la « Nuit de l'eau ».
J'y suis allé, sans entraînement et j'ai nagé pendant 3 heures, environ 6 km.
Toute la nuit des douleurs aux bras, aux jambes, à J+1, mal partout. Mais : super accueil et encouragement des organisateurs de la Nuit de l'eau.
Aussi, l'année suivante (2016), toujours sans entraînement, je me suis lancé le défi de nager pendant les 4h30 de la Nuit de l'eau. Mission réussie. Mais sans publicité ni collecte de fonds pour l'UNICEF.
Ayant compris cela. Suite à la Nuit de l'eau, je décide d'organiser et (enfin) médiatiser un défi : Nager pendant la nuit de l'eau 2017 avec comme objectif : Nager, nage brasse, 10 km en 4h30 !
Pour réussir cet objectif je me suis entraîné pendant 10 mois. Environ 2 fois une heure de brasse par semaine.
Pour l'UNICEF, objectif presque réussi : 9k700 parcourus en 4h30. Avec les dons de plusieurs entreprises.
Mais l'intérêt pour nous est ailleurs : j'ai augmenté ma capacité respiratoire d'environ 100 centilitres !
Depuis… Plus d'objectif. Donc plus de motivation et presque plus de piscine.
Pas bien.
Avec l'année 2019 germe un nouvel objectif : « arrêter les 3 médicaments liés à la DCP pour les remplacer par des séances de natation ». J'obtiens l'accord de mon médecin traitant, car le défi est lié à des mesures médicales.
EFR le 14 mars 2019. Environ 60% de CV.
Le soir même, aucun médicament (ça fait drôle)
Puis progressivement, retour à la piscine.
Le 18 mars, nouvel EFR avec le même pneumologue.
Avec des doutes sur la véracité des résultats (CV qui passerait de 60 à 50% alors que mon ressenti est bien meilleur) …
J'ai tenté en vain de réaliser un EFR à l'hôpital Trousseau, pas assez de temps pour l'organiser.
Pas le choix : pour confirmer ou infirmer le résultat de l'EFR du 18 mars, j'attendrai le 18 Avril, jour d'une nouvelle EFR (à Toulouse, hôpital Larrey, centre de compétence des maladies pulmonaires rares) Malgré les recommandations du pneumologue de Montauban.

Je continue sans médicaments. Et je recherche des moyens pour évaluer mon état.
2 pistes :
- souffler dans un ballon (ceux des enfants), une seule expiration. Cela permet d'avoir une vision plus concrète de l'évolution de sa capacité respiratoire.
- j'ai commandé un oxymètre de pouls (sorte de pince à linge que l'on positionne au bout d'un doigt). Permet de connaître son pouls, mais surtout sa saturation d'oxygène dans le sang (objectif, vérifier que > 93%)

Mon ressenti personnel m'a permis de noté une amélioration de mon état physique et de mon endurance à la piscine (j'ai nagé 60 minutes à rythme soutenu, avant le début de cette expérimentation je nageais péniblement 23 minutes). J'attends avec impatience les premiers résultats chiffrés.
A suivre,
Alain
Attention : si vous envisagez de mener ce type d'expérience sollicitez préalablement l'accord de votre médecin.

ADCP
Association Dyskinésies Ciliaire Primitive

Bulletin d'adhésion ou de don

Merci de compléter ce formulaire et de le retourner, accompagné de votre règlement par chèque à l'ordre de l'ADCP à :

ADCP
Chez Alain Alibert
307 Chemin Champfleury
82000 Montauban

Vous pouvez choisir de faire votre don par virement, sur le compte postal de l'association :
ADCP, CCP 13 243 82 U, Lyon. Dans ce cas, merci de retourner ce bulletin complété à : alain@adcp.asso.fr Objet : Don par virement du .....

☐ Je verse ma cotisation annuelle de 10 € pour l'année 201.... J'adhère et je deviens membre de l'association en tant que :

O patient
O famille de :
- Prénom : .....
- Année de naissance : .....
O ami (prénom) : .....

et / ou

☐ Je soutiens l'action de l'ADCP en faisant un don de ..... € au titre de l'année 201....

Nom :
Prénom :
Adresse :
Code postal :
Ville :

Téléphone :
E-mail :

Les dons et cotisations sont déductibles de vos impôts. Nous vous ferons parvenir vos reçus fiscaux.
Un don de 10€ ne vous coûte en réalité que 3€40 ; un don de 100€ : 34€

☐ Je ne souhaite pas recevoir de reçu fiscal.

☐ J'accepte de recevoir les infos de l'association par mail.

☐ nom et adresse du bénéficiaire du reçu de don, si différent du donateur :
NOM : Prénom :
Adresse :
Code postal : Ville :

MERCI POUR VOTRE SOUTIEN

Site : www.adcp.asso.fr
Contact : alain@adcp.asso.fr