DCP ? ça va bouger!

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

Association reconnue d'Intérêt Général

N°18 - Février 2020

Sommaire

Page 1
Le mot du bureau

Page 2
L'ADCP en mouvement
- Nouveautés
- Projets en cours

Page 3
L'ADCP en mouvement
- Evénements

Page 4
Actualités
- La Fondation du Souffle
- RespiRare
- L'Alliance Maladies Rares

Page 6
La DCP en pratique : témoignage de Priscilla, maman de Néo, 9 ans

Page 8
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 bureau

Tout d'abord, nous tenons à remercier les bénévoles qui se sont impliqués tout au long de l'année pour notre association.

2019 a été une année très riche en actions (le livret pour les enfants, les petits bonheurs d'Apolline, la rencontre nationale à Paris en Mars, le défi de natation d'Alain, les cafés DCP, ...). 2020 devrait être aussi riche.

Nous abordons la nouvelle année avec de nombreux projets tout en poursuivant nos missions de soutien auprès des malades atteints de DCP. Nous serons également présents auprès de la filière RESPIFIL et des médecins spécialistes pour les aider dans leurs recherches et leurs projets (RADICO-DCP, développement des programmes d'Education Thérapeutique pour la DCP, ...).

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

L'ADCP en mouvement

Nouveautés

L'équipe s'agrandit !

Nous sommes ravis d'accueillir dans notre équipe **4 nouveaux bénévoles**.
Nous les remercions de leur investissement dans l'association pour nous aider à faire connaître la DCP.

Ghizlaine Lahmadi
Ghizlaine souhaite mener une enquête auprès de patients DCP afin d'identifier, entre autres, les causes psycho-sociologiques et facteurs de risques qui pourraient renforcer la maladie.

Aurore Marceau
Aurore va nous aider à lier des contacts avec la presse, en créant un dossier de presse. Elle nous aidera pour d'autres domaines.

Pascal Raux
Pascal va aider notre webmaster pour la maintenance et l'optimisation du site Internet, et va nous épauler pour les réseaux sociaux.

Marion Kamel
Marion, travaillant chez Avas Media Group, souhaite solliciter son employeur pour qu'il créé une campagne publicitaire pour l'ADCP gratuitement.

Nombre d'adhérents

2019 a été l'année où nous avons eu le plus d'adhérents !
Nous étions 70 !
Nous vous remercions de votre soutien !
Pensez à renouveler vos adhésions pour 2020 !

Livret pour enfants

Un livret destiné aux enfants a été créé par Inès Tissandier et Murielle Colas, avec l'aide de Véronique Delauney, illustratrice.
Ce livret a pour but d'expliquer la DCP aux enfants, et d'être un premier support d'information pour les instituteurs et professeurs.
Ce livret peut être délivré à nos adhérents après demande auprès du secrétariat.

Les projets en cours

Rencontre 2020

Nous commençons à préparer la prochaine rencontre de l'ADCP.
Nous vous donnerons plus de détails ultérieurement.
Notez la date dans vos agendas !

Conseil scientifique

Nous souhaitons organiser une rencontre entre le conseil scientifique et le bureau de l'ADCP. Cette rencontre a pour but de créer des liens forts, et d'être informés de la recherche en cours, des nouveautés concernant les traitements, et de nous aider à sélectionner des projets de recherche à financer par l'association.

Evènements

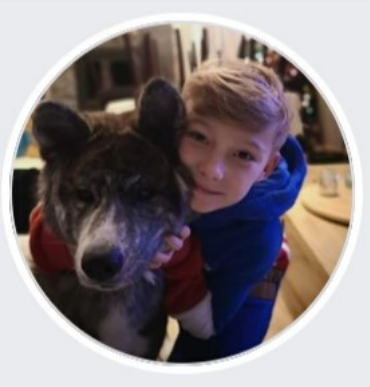
Les petits bonheurs d'Apolline

Nous tenons à remercier particulièrement Apolline et sa maman, Murielle.
A elles deux, elles ont créé des objets, les ont vendus, et ont récolté près de 1000 euros pour la recherche
Bravo à elles !
Retrouvez-les sur Facebook : @LesPetitsBonheurs.Apolline

Les Petits Bonheurs d'Apolline participe à un Trail les 4 et 5 Avril 2020, à Hilion (Côtes d'Armor) ; la moitié des dons seront reversés à l'ADCP. Venez nombreux !

Néo et son hammam

Néo est un charmant petit garçon atteint de DCP. Malheureusement, en plus de la DCP, ses muqueuses sont particulièrement collantes, et ne peuvent être évacuées uniquement par la kinésithérapie respiratoire. Solution trouvée par ses spécialistes : faire une séance de hammam avant chaque séance.... Un peu lourd, et cher comme traitement !
Mais cela n'a pas fait peur à sa maman, Priscilla : elle a remué ciel et terre pour financer la construction d'un hammam chez eux. A force de tout remuer, un fabricant de hammam leur propose un hammam gratuit !
Très bonne nouvelle pour Néo, qui pourra se soigner correctement ! Ne reste qu'à récolter assez d'argent pour financer les travaux.
Si vous voulez en savoir plus, nous vous invitions à consulter la page Facebook @Néo notre super héros



1ère nage Téléthon pour la DCP !

Un énorme bravo à notre trésorier et webmaster, Alain !
Il a réussi à organiser une nage pour l'ADCP dans le cadre du Téléthon 2019.
Il a parcouru 10 km en 5 heures ! Un énorme bravo et récolté presque 800 € !

La Fondation du Souffle est une Fondation de Recherche reconnue d'Utilité Publique, qui a été créée en 2011. C'est une jeune Fondation mais avec 100 ans d'histoire.
En France, les maladies respiratoires touchent 10 millions de personnes. La Fondation rassemble toutes les instances de la pneumologie : pneumologues, chercheurs, malades, ...
Elle est entièrement indépendante et mène à bien ses missions grâce à la générosité de ses donateurs.
Son objectif : lutter contre les maladies respiratoires et promouvoir la santé respiratoire.
La Fondation du Souffle se mobilise au quotidien sur plusieurs fronts pour lutter contre les maladies respiratoires et les agresseurs du Souffle :

- En subventionnant la recherche scientifique française en pneumologie : en finançant des projets de Recherche et attribuant des bourses de Recherche à des étudiants en thèse et master. Depuis 10 ans, elle a pu financer 250 Projets de Recherche.
- En apportant un soutien financier (via l'aide sociale) aux malades respiratoires les plus précaires
- Et en menant des actions de prévention et d'information sur les maladies respiratoires auprès du Grand Public : en organisant des actions de prévention et de dépistage à l'occasion de journées mondiales (asthme, tabac, BPCO...), de journées nationales (journée nationale de la qualité de l'air) et de prévention dans les écoles (pollution, tabac, ...)

La Fondation du Souffle vit uniquement de la générosité de ses donateurs, pour soutenir la Fondation du Souffle, il est possible de faire un don via le site www.lesouffle.org

Le 13 janvier 2020, Isabelle Cizeau a participé la **11ème journée annuelle de centre de référence des maladies rares respiratoires Respirare**.

Elle a tenu un stand pour notre association ADCP et assisté aux dernières actualités de présentations des médecins spécialistes de la DCP :

- Actualités scientifiques de l'année Guillaume Thouvenin (Paris)
- Programmes en cours : infertilité Bernard Maître (Créteil) et index de clairance pulmonaire Philippe Reix
- Projets Aline Tamalet (Paris)

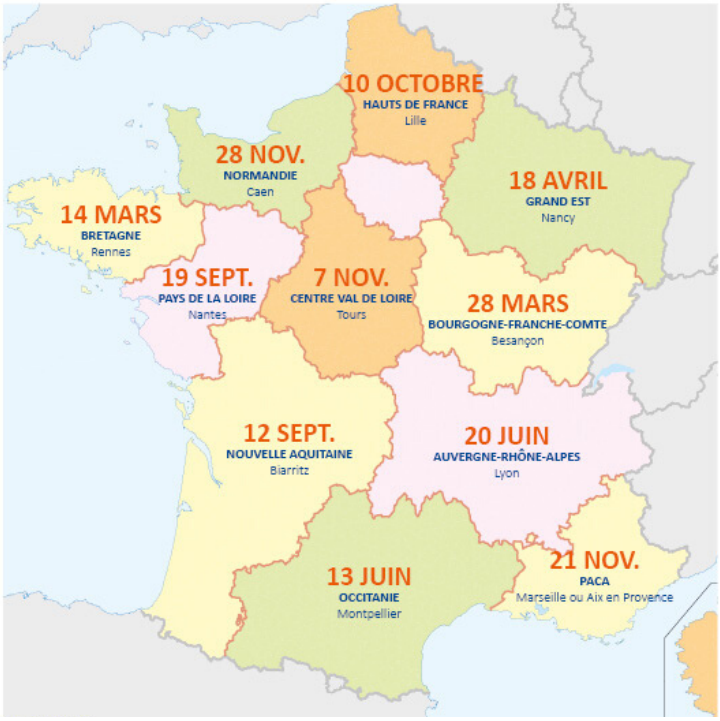
Alliance maladies rares

Journée internationale des maladies rares

La Journée Internationale des Maladies Rares, qui aura lieu samedi 29 février 2020, vise à sensibiliser les responsables politiques, les professionnels de santé et le grand public à la question des maladies rares et à leurs conséquences sur la vie des malades et des familles.
A cette occasion, les délégations régionales d'Alliance Maladies Rares proposeront de début février jusqu'à début mars partout en France, une dizaine de rendez-vous autour de ciné-débats et de conférences à destination des scolaires, des étudiants et du grand public.

Journées de rencontre régionales associations et familles

L'alliance organise des journées régionales Associations et Familles dans 12 régions.
Ces journées d'échanges sont destinées aux associations, aux malades et à leurs proches.
N'hésitez pas à vous inscrire pour rencontrer votre délégation régionale et partager votre expérience.



La DCP en pratique : témoignage

Bonjour, moi c'est Priscilla, 33 ans, maman de 3 enfants : Lylou, 13 ans, et des jumeaux, Lya et Néo, 9 ans.

Il y a 9 ans, lorsque j'ai donné naissance aux jumeaux, Lya était dynamique et a pleuré de suite ; en revanche, Néo lui, ne respirait plus et était comme une poupée de chiffon... Une heure plus tard, le revoilà ! Oufff mon bébé va bien !
A 1 an, Néo cumule pas loin de 12 hospitalisations, 2 ponctions lombaires, la détection d' un stridor, 2 pneumonies, une bronchiolite sévère, et de multiples détresses respiratoires avec nécessité d'oxygène.

De là, on me dit que Néo est asthmatique ; nous mettons donc en place un suivi avec un pneumologue, traitement de fonds.... Malheureusement, Néo ne va pas mieux : plus le temps passe, plus les besoins en oxygène augmentent, jusqu'à cette fameuse nuit où nous avons évité le pire en appelant le Samu (15) : Néo s'est retrouvé sous 9L d'oxygène, il était alors âgé de 2 ans et demi seulement. Je demande au pneumologue si mon petit garçon ne serait pas atteint de la mucoviscidose, le pneumologue me certifie que non ! Je réclame de lui faire passer des examens, on me répond que ce n'est pas possible de programmer cela, comme c'est coûteux...
Je décide de prendre les choses en mains, car si je ne fait rien, mon fils mourra !

Je contacte Necker sur Paris, qui nous reçoit 15 jours plus tard. La pneumologue teste d'augmenter les traitements et nous convoque 1 mois plus tard. Lors de notre 2ème RDV, on nous annonce que Néo n'est pas asthmatique et tout se met en marche : une hospitalisation est programmée. On nous parle de la mucoviscidose, on me dit que Néo doit aller au bloc pour y passer une caméra afin de voir l'état de ses poumons et d'y pratiquer des prélèvements. Malheureusement, rien ne se passe comme prévu ! Ses petits poumons sont complètements bouchés, tout est dilaté.....les médecins prennent la décision de pratiquer une aspiration pulmonaire, l'état de Néo s'aggrave sérieusement, son taux d'oxygène chute soudainement. Néo est en état de mort imminente. Les médecins sont dans l'obligation d'interrompre tout en urgence pour ne pas le perdre. 2h30 plus tard, ouf je retrouve mon bébé en salle de réveil, il est branché de partout, il est pâle.

On remonte en chambre, les médecins sont nombreux, mon cœur se serre, je lis sur leurs visages, j'ai peur. On m'annonce le diagnostic de suspicion de DCP, je pleure, j'ai encore plus peur, tant de questions dans ma tête. Je suis seule au monde a ce moment là . Je me revois avec le médecin et lui redemander une dyski quoi ? Je lui demande même de me l'écrire .

La DCP en pratique : témoignage

Plus tard on apprendra que Néo, en plus de la DCP, fait de l'apnée du sommeil et doit être appareillé, a un déficit immunitaire humorale, des reflux gastriques importants, le thorax en entonnoir, qu'il est non répondeur aux vaccins de la grippe, du tétanos et du pneumo 23, qu'il a une fréquence respiratoire basse, et une anomalie du mucus.

Nous avons été en suspicion de la DCP pendant 3 ans ; à ses 6 ans, Néo passe une biopsie nasale à l'hôpital Trousseau sur Paris. Nous aurons les résultats 1 an après, qui nous confirmeront la DCP.

Aujourd'hui Néo à un traitement de fond sérétide + ventoline, une assistance respiratoire nocturne et pratique l'acapella choice et des séances de hammam 2 fois par semaine, ce qui permet de liquéfier son mucus et de pouvoir réaliser le drainage pulmonaire, car son anomalie du mucus rend la kiné respiratoire simple inefficace.
Néo est un petit garçon fragile, mais tellement vivant, c'est notre super héros à nous, il est tellement fort, courageux, combatif. Nous sommes si fiers de lui et nous sommes très fiers de ses deux sœurs qui vivent elles aussi la maladie, et qui soutiennent beaucoup leur frère.

Vous pouvez suivre Néo sur les réseaux sociaux Facebook : **Néo notre super héros**.
Notre devise est de ne jamais rien lâcher. Fais de ta vie un rêve, et de tes rêves une réalité.

Bulletin d'adhésion et/ou de don

Association des patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

2020

Je souhaite :

- Adhérer à l'association ADCP : cotisation annuelle de 10 €
- Faire un don à l'ADCP d'un montant de .....€

Nom : .....
Prénom : .....
Date de naissance : .....
Adresse : .....
.....
.....
.....
Mail : .....
Téléphone : .....

Je suis :
- Moi même patient..... - Parent de :.....
- Proche de ..... - Autre :.....

Je règle par chèque à l'ordre de l'ADCP et je l'envoie à l'adresse suivante :

ADCP
Chez Mr Alain ALIBERT
307 chemin de Champfleury
82000 Montauban

L'adhésion et le don peuvent se faire sur https://www.helloasso.com/associations/association-adcp/paiements/association-de-patients-ayant-une-dyskinesie-ciliaire-primitive-adcp-asso-fr

Je souhaite :
- m'abonner à la lettre d'information de l'ADCP
- recevoir des informations sur l'association

ADCP - Association reconnue d'intérêt général
10 Bd des Etats-Unis 42 000 Saint-Etienne - www.adcp.asso.fr
Mail : sec.adcp.asso@gmail.com
Facebook : @ASSODCP