DCP ? ça va bouger!

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

Association reconnue d'Intérêt Général

N°20- Octobre 2020

Sommaire

Le Mot du Bureau p.1

L'ADCP en mouvement
L'assemblée générale p.2
Appel à projet p.3
Battements de cils p.4

Nouveautés de la DCP !
La technologie au service du soin p.5
Les petits robots p.6
Un air de flûte p.8
Nouveaux gènes p.9
Structure du cil et du flagelle p.11
Diagnostic DCP pendant le Covid p.13

Actualités
La SPFL p.14
L'AMR p.14
RespiFil p.14

Témoignage
Alain Alibert p.15

Bulletin d'adhésion p.17

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

Le Mot du Bureau

Bonjour à tous et à toutes,

La rentrée 2020 est bien compliquée pour nous tous, malades atteints de la dyskinésie ciliaire primitive et leurs proches.
Nous devons sans cesse nous adapter à ce nouveau mode de vie pour nous protéger et protéger nos proches.

Nous devions nous retrouver le 10 octobre à Lyon pour notre rencontre annuelle. Pour des soucis de sécurité, nous vous proposons de nous retrouver à distance le 14 novembre. Vous pourrez ainsi découvrir le travail mené par nos bénévoles pour faire connaitre la maladie auprès du grand public et des professionnels de santé et pour aider les malades dans leur quotidien.

Au sommaire de ce nouveau numéro quelques conseils pour obtenir un prêt immobilier, les nouveaux projets de notre association et un article sur la technologie au service du soin.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Le bureau de l'ADCP

ASSEMBLEE GENERALE

Du fait de la crise sanitaire sans précédent, nous ne pourrons pas organiser notre rencontre annuelle en octobre comme prévu initialement. Après concertation avec les membres du bureau, nous avons décidé d'organiser en visio-conférence la prochaine assemblée générale

Rendez-vous donc le samedi 14 Novembre 2020
de 10h00 à 12h00

Vous seront présentés au cours de cette réunion :
- le bilan de l'année 2019 : rapport financier et rapport d'activité
- les projets et les actions en cours
- les projets pour 2021
- Renforcement du bureau: si vous souhaitez participer à la gestion de notre association, n'hésitez pas à postuler aux postes de vice-président et de trésorier-adjoint

Les votes se feront via un outil de vote à distance ; vous pourrez approuver (ou non) ces points. Quelques jours avant l'assemblée générale, nous vous adresserons la convocation accompagnée du rapport d'activité 2019, les différentes candidatures, les liens vers la visioconférence et l'outil de vote en ligne.

Réponse à appel à projet RespiFil

Nous avons répondu cet été à un appel à projets de la Filière RespiFIL (la filière des maladies respiratoires rares), qui concerne les outils de formation, d'information et/ou d'éducation. Si notre projet est sélectionné, il pourra être financé par RespiFIL.

Pourquoi avons-nous souhaité répondre à cet appel à projets ?

Les professionnels les plus concernés (notamment ORL, pneumologues, médecins généralistes, gynécologues, kinésithérapeutes, infirmiers) connaissent globalement peu la DCP. Un grand nombre de patients font régulièrement face à des professionnels de santé qui n'ont jamais entendu parler de la maladie, celle-ci ne touchant qu'une personne sur 16 000 environ. Cette méconnaissance pose problème tant au niveau du diagnostic que du suivi médical.
Certaines personnes ne sont jamais diagnostiquées alors qu'elles pourraient être dépistées par un professionnel de santé reconnaissant les symptômes, et bénéficier d'une prise en charge et de soins adaptés (préventifs ou curatifs), permettant de préserver leur capital santé et améliorer leur qualité de vie.
Nous considérons donc qu'il est essentiel et urgent de faire connaître la maladie auprès des professionnels de santé.

En quoi consiste notre projet ?

L'objectif serait de produire et diffuser du matériel d'information et de prévention (vidéo et dépliants) à destination des professionnels de santé, avec trois objectifs principaux :
1/ Une meilleure connaissance des symptômes de la DCP, permettant un diagnostic plus précoce.
2/ Une meilleure prise en charge des patients dont la DCP a déjà été diagnostiquée et 3/ Une amélioration de l'état de santé des patients atteints de DCP.

Le projet a été retenu par RespiFil !!!!
Un grand bravo et un grand merci à Ghizlaine et Marion pour leur travail !

Article rédigé par Marion KAMEL
Bénévole ADCP

Association
Battements de cils – rallye des Gazelles 2022

Maman d'Albane, une adorable petite fille de bientôt 8 ans, j'ai toujours voulu faire quelque chose pour elle depuis son diagnostic, à l'âge d'un an, du syndrome de Kartagener.
Le rallye des gazelles m'ayant toujours fait rêver, je me suis lancée !
La marraine d'Albane, Emmanuelle Bessette, m'a tout de suite dit Oui pour me suivre dans cette folle aventure !
Très vite avec mon mari, nous nous sommes retrouvés face à la méconnaissance de cette pathologie aussi bien de la part des professionnels de santé que des personnes que l'on côtoie. Même trouver un kinésithérapeute a été compliqué !
L'objectif pour nous est de communiquer sur la dyskinésie ciliaire primitive pour la faire connaître au grand public, et de soutenir l'ADCP dans toutes ses démarches. Nous souhaiterions ainsi que les diagnostics soient plus précoces pour que le protocole de soins soit mis en place le plus tôt possible.
De plus, dans le contexte sanitaire actuel, Albane étant la seule dans son école primaire à porter le masque, elle se sent stigmatisée, et est obligée de parler de sa maladie beaucoup trop souvent à son gout…
J'espère au travers du rallye l'aider à développer sa résilience, à rendre son quotidien plus confortable et informer de sa particularité les enfants et adultes qui l'entourent.
Lors de nos recherches de sponsors, nos démarches administratives, nos communications sur les réseaux sociaux, nous parlons du syndrome de Kartagener et de l'ADCP.
Motivées comme jamais, nous faisons tout pour mener à bien notre projet. Nous souhaitons aussi par ce challenge montrer à nos enfants Lilian, Albane et Lise qu'avec détermination, courage et envie on peut réaliser nos rêves…

N'hésitez pas à nous suivre sur Facebook et Instagram et si le cœur vous en dit, vous pouvez nous donner un coup de pouce via notre cagnotte en ligne

Article rédigé par Emilie Trompat

Nouveautés de la DCP !

La technologie au service du soin !

Depuis quelques années un grand nombre d'applications disponibles sur votre Smartphone sont développées pour aider les malades à mieux vivre leur maladie au quotidien (aide à la prise de médicament, suivi des traitements, exercices de sport adaptés,...). Des actions comme les hackathons[I1] (RespirH@cktion ,HackingHealth, ...) ont pour vocation de faire émerger de nouvelles solutions technologiques au service du soin.

A titre d'exemple vous trouverez l'application **ViMaRare**, développée par l'Alliance Maladies Rares et sa délégation Grand Est. ViMaRare a pour objectif d'aider le malade et sa famille à gérer le quotidien en centralisant, les informations utiles, générales et personnelles, notamment en situation d'urgence. C'est une application transversale utilisable pour toute maladie rare car elle est personnalisable par chaque utilisateur.
ViMaRare propose quatre grandes rubriques :
Informations essentielles
– Gérer sa maladie au quotidien
– Accéder rapidement à ses documents et à ses contacts.
L'application est téléchargeable gratuitement sur Smartphone.

Plus d'information sur Vimarare

Avec le développement des objets connectés des nouvelles solutions apparaissent sur le marché. Vous trouverez ci-après deux exemples de solutions (ou projet en cours) spécialisés dans l'accompagnement des malades atteints de maladies respiratoires.
[I1]Évènement au cours duquel des spécialistes se réunissent durant plusieurs jours autour d'un projet collaboratif de programmation informatique ou de création numérique. Depuis quelques années un grand nombre d'applications disponibles sur votre Smartphone sont développées pour aider les malades à mieux vivre leur maladie au quotidien (aide à la prise de médicament, suivi des traitements, exercices de sport adaptés,...). Des actions comme les hackathons

Les petits robots Leo et Joe

Ludocare est né d'un constat. Celui qui met en lumière la non-observance thérapeutique, son impact sur la santé des patients, ses coûts financiers associés et son enjeu de santé publique.
Selon le Docteur SAPÈNE, le système de soins français devrait évoluer pour se tourner vers une forme de médecine éducative. En effet, la bonne compréhension du traitement par le patient est un facteur clé dans l'amélioration de l'observance thérapeutique.

Il est important que les professionnels de santé interviennent dans ce processus pédagogique en tenant compte notamment de l'évolution de la société et de l'arrivée des nouvelles technologies.Créée en 2017 par 3 entrepreneurs qui ont dédiés leur carrière à la santé, cette start-up lyonnaise s'est donnée pour mission d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles au travers de robots-compagnons de santé connectés à destination des enfants (3 à 11 ans).
L'entreprise a inventé deux robots-compagnons (dispositifs médicaux), appelés Joe et Léo, qui accompagnent les enfants dans le traitement de maladies rares et chroniques. Joe est dédié aux enfants
atteints de maladie chronique avec des traitements lourds (notamment l'asthme) tandis que Léo est l'aidant pour les enfants atteints de maladie rare telle que la mucoviscidose.des lignes dans le corps du texte
« J'accompagne et je soutiens Ludocare depuis sa création. Pionnière, cette start-up a ouvert une voie extrêmement intéressante en développant l'idée d'un robot de santé connecté qui accompagne et éduque les enfants dans la bonne prise de leur traitement, de manière ludique », déclare le Docteur SAPÈNE. Il a ainsi remarqué qu'avec les robots-compagnons, le comportement des enfants et de leurs parents évoluaient très rapidement avec une forte adhésion du patient, et ce dans la durée, l'un des points fondamentaux dans l'observance. Les chiffres valident ce constat : une étude lancée par Ludocare en avril 2020 auprès d'une centaine de familles accompagnées par les solutions connectées montre que 90 % des patients améliorent l'usage de leurs dispositifs dès la 1ère semaine d'utilisation. « L'enfant
devient acteur de sa santé. L'autonomisation de l'enfant est primordiale pour lui, son avenir et la relation parents-enfant », précise le Docteur SAPÈNE.

Concrètement comment cela fonctionne-t-il ?

Au moment des prises de médicaments, les robots appellent les enfants. Ils leurs parlent, les guident pas à pas, leurs énoncent les médicaments et leurs indiquent les bons gestes à faire. Les compagnons motivent les enfants en débloquant des récompenses quotidiennes (une chanson, une histoire, un jeu, etc.) et personnalisées grâce à des algorithmes apprenants.
Véritable carnet de bord de la maladie, ils rassurent les parents grâce à des notifications personnalisées envoyées en temps réel sur l'application mobile dédiée. Celle-ci recense + de 20 000 médicaments français ainsi que leurs modes d'administration tout en s'adaptant aux soins spécifiques de chaque enfant. Les suivis de constantes telles que le poids, la taille, les épisodes fiévreux sont possibles dans l'application, mais aussi la prise de note de signes cliniques qui sont ensuite retranscrit dans un rapport mensuel de suivi adressé aux parents. Ce rapport peut être partagé avec le professionnel de santé et permet ainsi un partage d'informations fiables et exhaustives.
www.ludocare.com

Engagée auprès des familles et des professionnels médicaux, Ludocare est 100% Made in France et possède un niveau de sécurisation des données le plus élevé (certification hébergement données de santé). En juin 2020, la start-up a également reçu le marquage CE et a été reconnu dispositif médical.
Vous souhaitez en savoir plus : facebook@monamileo

Article rédigé par Alexandra DE LA FONTAINE (LUDOCARE)

Nouveautés de la DCP !

UN AIR DE FLUTE, la solution digitale qui va vous redonner plaisir à souffler

VanessaLESOBRE & Maxime BERRIOT,
Co-fondateurs d'Un Air de Flûte

Un Air de Flûte est une solution digitale nomade et ludique de réhabilitation respiratoire. En soufflant dans une flûte électronique connectée à des jeux vidéo sur application mobile, vous allez pouvoir améliorer vos capacités respiratoires tout en vous amusant

NOTRE HISTOIRE

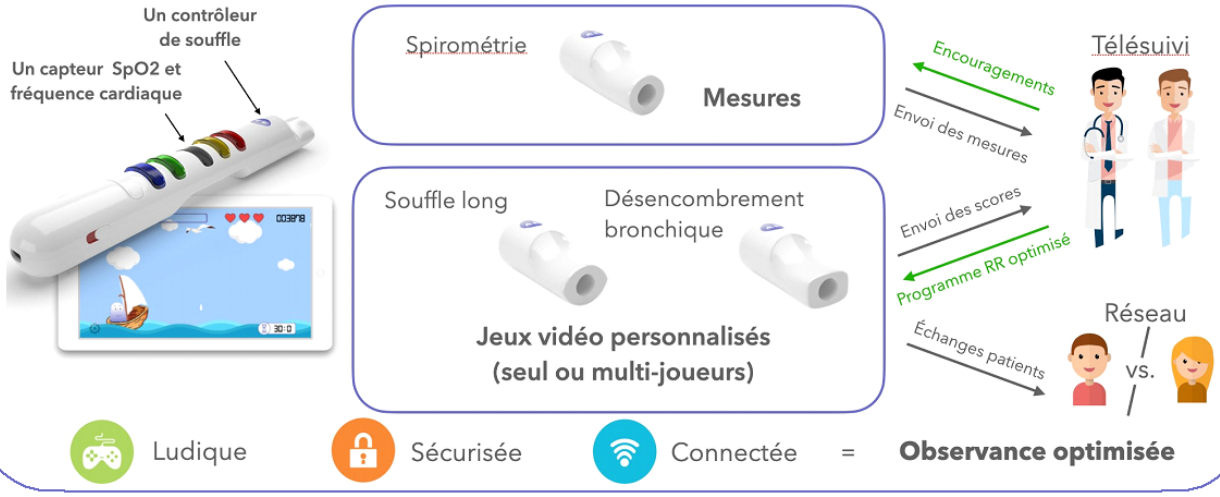
Nous avons participé à un week-end de hackathon dédié aux pathologies respiratoires chroniques.

Notre idée a remporté un véritable succès auprès des patients présents. Ils nous ont aidé à construire la solution Un Air de Flûte pour qu'elle réponde réellement à leurs besoins en termes de réhabilitation respiratoire avec un premier

Prix Coup de Coeur du Jury RespirH@cktion 2019

UN AIR DE FLUTE

La solution permet différents types de jeu, selon l'entraînement que vous souhaitez pratiquer : souffle long à lèvres pincées ou désencombrement bronchique. Des embouts amovibles et adaptés à chacun des exercices sont disponibles. Vous avez également la possibilité de transmettre vos mesures de souffle et vos scores de jeu à votre médecin et/ou kinésithérapeute pour un meilleur suivi de votre programme de réhabilitation respiratoire. La solution connectée permet aussi, si vous le souhaitez, de jouer en réseau et de lancer des défis à d'autres patients.



Pour suivre l'actualité d'Un Air de Flûte, retrouvez-nous sur
Un Air de Flûte est en cours de développement - Sortie prévue en automne 2021

Article rédigé par Vanessa LESOBRE (Un air de Flûte)

Sept nouveaux gènes de DCP

Quarante-huit gènes sont désormais connus pour être responsables de dyskinésie ciliaire primitive. Sept d'entre eux ont été découverts depuis début 2019 : CFAP571, CFAP2212, FOXJ13, GAS2L24, NEK105, NME56 et TTC127 (Figure 1 et Tableau 1). Les gènes de DCP codent pour des protéines qui sont soit des constituants de la structure interne du cil mobile (appelée axonème), soit des protéines qui jouent un rôle dans l'assemblage de l'axonème ou des protéines qui vont stimuler la production des composants nécessaires à la fabrication du cil dans les cellules respiratoires.Les gènes CFAP221 et NME5 servent respectivement à produire une protéine du complexe central du cil et une protéine des ponts radiaires (Figure 1). Le gène GAS2L2 code pour une protéine située à la base du cil : la structure des cils semble normale mais leur battement n'est pas parfaitement synchronisé. Les personnes qui portent des mutations dans NEK10 ont également une structure des cils qui apparaît normale mais ceux-ci sont plus courts. Les protéines CFAP57 et TTC12 jouent un rôle dans l'assemblage et/ou le transport de certains bras de dynéine qui sont les moteurs du mouvement des cils. La transmission de ces 6 gènes est autosomique récessive, c'est à dire que les deux copies du gène portent chacune une mutation (la copie paternelle et la copie maternelle). En revanche, le gène FOXJ1, est le premier pour lequel la transmission est autosomique dominante : une mutation sur une seule des deux copies suffit à entraîner une DCP avec une raréfaction des cils. FOXJ1 contribue à stimuler la production de composants du cil. L'implication de nouveaux gènes permet de déterminer la cause de la DCP chez un plus grand nombre de patients mais elle permet aussi de mieux comprendre la structure du cil et la façon dont il est fabriqué.Les équipes qui ont impliqué les gènes NEK10 et TTC12 (équipe française pour TTC12) ont pour la première fois utilisé la technique des « ciseaux moléculaires » CRISPR-Cas9 pour invalider ces gènes dans des cellules respiratoires humaines cultivées in vitro. L'étude des cils de ces cellules a montré qu'ils présentaient les mêmes anomalies de structure que ceux des patients. Ce résultat est important pour l'étude de la fonction des gènes de DCP car les cellules respiratoires humaines cultivées seront certainement un outil plus adapté que des modèles animaux ou végétaux.

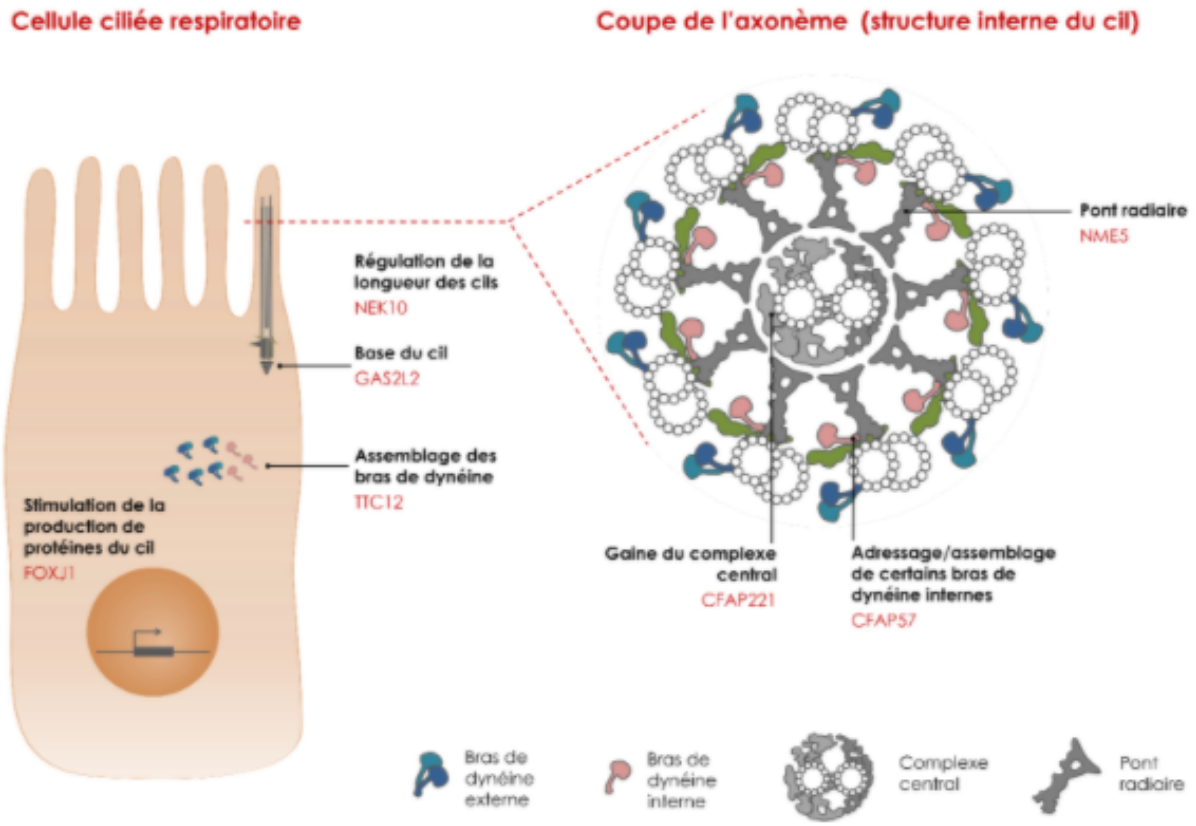


Image 1. Nouveaux gènes impliqués dans la DCP depuis 2019 : localisation dans la cellule respiratoire ou dans la structure interne du cil (axonème)

Tableau 1. Mode de transmission et anomalies des cils pour les 7 nouveaux gènes de DCP

Gène	Mode de transmission	Type d'anomalie ciliaire
CFAP57	Autosomique récessif[a]	Absence de certains bras de dynéine internes
CFAP221	Autosomique récessif[a]	Absence d'une protéine du complexe central
FOXJ1	Autosomique dominant[b]	Cils rares et courts, battement mal synchronisé
GAS2L2	Autosomique récessif[a]	Battement mal synchronisé
NEK10	Autosomique récessif[a]	Cils plus courts
NME5	Autosomique récessif[a]	Anomalies du complexe central
TTC12	Autosomique récessif[a]	Absence de certains bras de dynéine internes dans le cil respiratoire et des deux bras de dynéine dans le flagelle des spermatozoïdes

a : autosomique récessif = les deux copies du gène doivent être mutées pour être responsable d'une DCP ; b : autosomique dominant = une seule copie mutée sur les deux suffit à entraîner une DCP

Découverte de différences importantes entre la structure des cils respiratoires et celle du flagelle des spermatozoïdes

Il est connu depuis longtemps que les personnes atteintes de DCP peuvent avoir plus de difficulté à avoir des enfants (hypofertilité). Cette hypofertilité, qui semble moins fréquente chez les femmes, est due à la grande ressemblance entre la structure des cils respiratoires et celle des cils des trompes utérines chez la femme et du flagelle du spermatozoïde chez l'homme.

Cette hypofertilité peut être résolue grâce au recours à la fécondation in vitro (FIV). Lorsque la structure du flagelle des spermatozoïdes est anormale, ceux-ci peuvent avoir une mobilité insuffisante pour atteindre l'ovocyte dans les voies génitales féminines. Il est alors possible de recourir à l'ICSI (injection intracytoplasmique de spermatozoïdes), une technique de FIV qui aide le spermatozoïde à féconder l'ovocyte).

Le fait que certaines personnes ayant une DCP ont eu des enfants sans recourir à la FIV suggérait que la fertilité pouvait être variable en fonction du gène muté. Deux études viennent de confirmer que la composition des bras de dynéine externes, les principaux moteurs de l'axonème, était différente entre le cil respiratoire et le spermatozoïdes (Figure 2).

Ces études ont montré que le flagelle du spermatozoïde ne comportait pas les protéines DNAH5 et DNAH11, ce qui explique vraisemblablement pourquoi plusieurs hommes ayant une DCP liée à DNAH5 ont eu des enfants spontanément.

Ces deux études, menées par des équipes françaises, montrent qu'en revanche, DNAH8 et DNAH17 sont deux constituants majeurs des bras externes présents dans le spermatozoïde mais pas dans le cil respiratoire10.

Elles montrent également que les mutations de DNAH89 et DNAH1710 sont responsables d'une hypofertilité masculine sans atteinte respiratoire. Les hommes ayant une DCP due à DNAH5 semblent cependant avoir un peu plus de mal à avoir des enfants que la population générale. Ceci est peut-être dû à d'autres cellules ciliées qui existent dans les voies génitales masculines et qui aident au transport des spermatozoïdes.

Beaucoup de choses sont encore imparfaitement connues, notamment concernant la fertilité des patientes ayant une DCP.

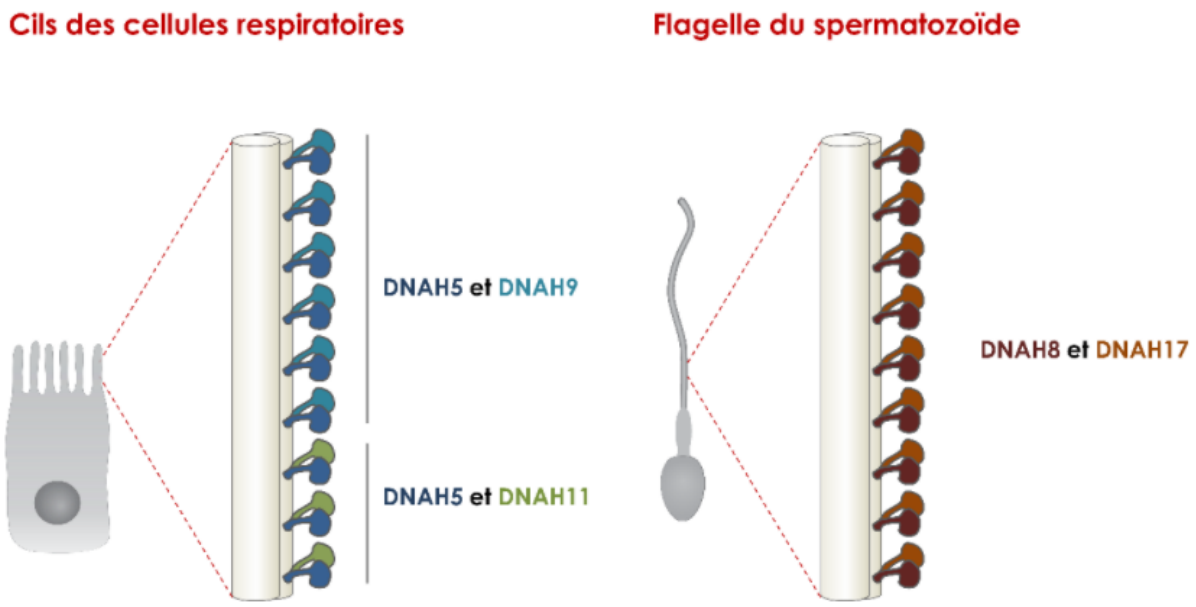


Figure 2. Différence de composition des protéines motrices des bras de dynéine entre le cil respiratoire et le flagelle du spermatozoïde

Auteur : Dr Marie Legendre, praticien hospitalier en Génétique moléculaire, Hôpital Armand Trousseau, Paris (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Sorbonne Université)

Diagnostic des Dyskinésies Ciliaiers au cours de l'épidémie à SARS-Cov2

Les précautions à prendre concernant le SARS-CoV2 modifient profondément et pour une durée prolongée le fonctionnement de nos hôpitaux et la réalisation notamment de tests diagnostiques. Nous résumons ici les propositions du groupe DCP de Respirare pour vous aider dans le choix des techniques.

Mesure du NO nasal : Cette technique ne parait pas extrêmement à risque vis-à-vis d'une contamination éventuelle. Le personnel doit suivre les recommandations émises pour la réalisation des épreuves fonctionnelles respiratoires (SPLF 2020). Un filtre peut être rajouté au filtre actuel pour plus de sécurité.

Brossages ciliaires : Ils sont considérés à risque surtout dans la phase laboratoire car les laboratoires pour la vidéomicroscopie ne sont généralement pas équipé d'un P2. Il est proposé de ne pas les faire actuellement en première intention.

Biopsies pour étude en microscopie électronique : Le prélèvement doit être réalisé en respectant les recommandations actuelles sur les endoscopies bronchiques ou nasales, en dehors de toute exacerbation et sous couverture antibiotique afin d'en optimiser la qualité. La biopsie est immédiatement placée dans un milieu qui fixe les cellules et neutralise efficacement le virus COVID 19. La phase d'analyse ne pose aucun risque de contamination. Une PCR SARS-COV2 pourra être effectuée avant la biopsie suivant les choix du centre de soins (augmentation du risque de transmission pour les soignants).

Prélèvements sanguins pour étude génétique : Ne posent pas de problème particulier dans ce contexte.

En pratique, 3 techniques peuvent être réalisées moyennant des précautions standard : la mesure du NO nasal, la biopsie de la muqueuse pour étude en microscopie électronique et l'étude génétique.

Pour ne pas surcharger inutilement les laboratoires d'anatomopathologie et de génétique, la mesure de la probabilité clinique associée à la mesure du NO nasal sont donc essentielles. Les RCP seront maintenues pour aider au mieux les indications de la microscopie électronique et/ou des prélèvements génétiques.

Article rédigé par : Bernard Maitre, Guillaume Thouvenin, Philippe Reix, Aline Tamalet, Jean-François Papon, Emilie Bequignon, André Coste, Estelle Escudier, Marie Legendre au nom du Groupe DCP Respirare®

.

Liste des patients vulnérables
les malades atteints de maladies respiratoire chronique comme la dyskinésie ciliaire primitive oubliés par le dernier décret du ministère du travail

Le décret du ministère du 30 août est une aberration. Nous avons été informés par le comité scientifique qu'une démarche a été menée par la société de pneumologie de langue française (SPLF) auprès du ministère du travail pour réintroduire dans la liste des personnes vulnérables les malades ayant une maladie respiratoire. En tant qu'association nous soutenons évidemment cette démarche. Nous allons suivre de près l'évolution de la situation et nous tiendrons les adhérents informés. Vous trouverez donc en pièce jointe la lettre de la SPLF.

.

1er Congrès de L'alliance maladies rares mardi 3 novembre (à distance)

· Les journées régionales de l'alliance maladies continuent. Ces journées permettent aux malades, à leurs familles et aux associations d'une région de se rencontrer.
Ces rencontrent se déroulent en Visio. Pour trouver une date près de chez vous.

· Téléthon 2020 – Marche des maladies rares : compte tenu de l'épidémie COVID-19 le programme risque d'être bouleversé. Nous vous donnerons les informations pratiques dès que le programme sera arrêté.

Article rédigé par Isabelle Cizeau

Pour retrouver la nouvelle lettre d'information de notre filière, c'est par ici !

Le témoignage d'Alain Alibert

En 1999, quand j'ai voulu acheter ma 1ère maison, l'assurance partenaire de ma banque voulait me doubler les mensualités à cause de ma DCP.
J'ai contacté directement un autre assureur, qui m'a redirigé vers un courtier, j'obtenais une assurance « normale ».
En 2013, suite à une mutation géographique, j'ai racheté la fin du crédit pour m'éviter de la paperasserie lors de la vente. (petit crédit à la consommation, dans ma banque, que j'ai remboursé après la vente de la maison)
En 2014, nouveau projet d'achat, avec besoin d'un petit crédit immobilier (30.000 euro).
Je contacte l'assureur de ma 1ère maison : refus de m'assurer, sans explication, parce que j'avais 45 ans ?!?)
Pour trouver une assurance, j'ai utilisé les comparateurs d'assurance de crédit immobilier d'internet (avec fausse adresse courriel, nom...pour éviter les spams)
Puis j'ai contacté les assurances des 4 devis les plus chers (j'avoue j'ai perdu un peu de temps avec les assurances avec des prix attractifs, mais attrapes nigauds)

Je trouve un assureur, mais avec une surprise de taille : Aucune prise en charge pour un souci lié à la DCP.

Extrait de mon contrat pour l'assurance de mon 2ème
crédit immobilier, En avril 2014

Conformément
aux dispositions de l'article 4.1 de la notice d'information du contrat XXX Assurance.
Emprunteurs n°XXXXXX. Le Médecin Conseil de XXX Assurance vous informe que vous bénéficiez des garanties Décès, Perte Totale et Irréversible d'Autonomie,, Invalidité Permanente Totale, Invalidité Permanente Partielle et Incapacité Temporaire Totale de Travail à la réserve suivante :

• Les garanties Perte Totale et irréversible d'Autonomie, Invalidité Permanente Totale, Invalidité Permanente Partielle et Incapacité Temporaire Totale de Travail, ne peuvent être appliquées sur les causes, les suites et les conséquences de l'affection déclarée en cours de traitement.

Dans tous les autres cas, les garanties s'appliquent sans restriction.
L'étude de votre dossier médical ne permet pas de proposer le bénéfice de la Garantie Invalidité Spécifique prévue par la Convention AERAS.

En clair, assurance à 100%, sauf pour tout ce qui serait lié à ma DCP. Bonne nouvelle : cela n'est pas un frein pour la banque !

J'ai obtenu mon crédit immobilier !!!

Aujourd'hui, fin 2020, la situation est encore plus difficile.

Avec les risques liés au COVID, les banques sont de plus en plus frileuses pour accorder des crédits. Je pense que cette exclusion, est rassurance pour les banques et les assureurs. Cela facilite l'obtention du crédit. Après, il est parfois possible de supprimer l'exclusion.

En 2019, avec la baisse des taux, en piochant dans mes économies, j'ai fait un crédit à la consommation sur 4 ans et soldé mon crédit immobilier.
Avec un sourire : pour être assuré pour ce crédit à la consommation proposé par mon assureur : Aucune enquête de santé, assurance à 100%, y compris pour la DCP.
Encore 3 ans, devrait bien se passer ;-)

Quelques liens utiles :

- Les fiches pratiques France Assos Santé :
- Maladies rares Infos Services, un cap pour chacun pour connaître les dispositifs existants
- Le site de la convention AERAS

Vous pouvez également contacter la ligne Santé Infos Droits pour toutes questions juridiques et sociales.
Tel : 01 53 62 40 30 (prix d'une communication).

Article rédigé par Alain ALIBERT

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