DCP ? ça va bouger!

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

Association reconnue d'Intérêt Général

N°22- Avril 2021

Sommaire

Le Mot de la Vice-Présidente p.1

Nouveautés p.2
Soutien psychologique
Ateliers en ligne
Matériel de soin
Brochures

L'ADCP en action p.4
Le film sur la DCP
Rallye des Gazelles

Les actus maladies rares p.6
RespiFil
Alliance maladies rares

Droit du patient p.7
L'ALD

Bulletin d'adhésion p.8

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

Le mot de la Vice-Présidente

Bonjour à toutes et à tous,

A l'ADCP, les bénévoles apportent chacun leur petite pierre à l'édifice, à leur manière, avec le temps et l'énergie dont ils disposent. Il existe mille façons d'être bénévole, ponctuellement ou régulièrement. Tout le monde peut devenir bénévole, et c'est bien plus simple qu'on ne le pense ! N'hésitez pas à contacter le bureau de l'association (sec.adcp.asso@gmail.com) si vous souhaitez participer aux projets ou en lancer de nouveaux, vous serez les bienvenus.
Je vous laisse découvrir dans cette lettre certaines des actions mises en place actuellement.
Je tiens par ailleurs à remercier tous les bénévoles, notamment Jean-Marc et Alain, fondateurs de l'association, qui en sont l'âme, et qui tissent un lien entre tous. Un lien indispensable, car l'ADCP, c'est avant tout le partage, la solidarité, le soutien.
Prenez soin de vous et de vos proches, en cette période si particulière !

Marion Kamel

Le service de soutien psychologique

Grâce à la **fondation LCL**, notre association propose à ses adhérents (adolescents, adultes et aidants) un service de soutien psychologique (4 heures par mois) :
Élodie Camoin, notre psychologue qui intervient déjà auprès d'associations de maladies rares, pourra vous apporter de l'écoute et du soutien.

Pour transmettre vos demandes, c'est très simple : adressez un mail au secrétariat, sec.adcp.asso@gmail.com, avec vos coordonnées, votre mail et votre téléphone et votre besoin. Ces informations resteront confidentielles.

Si votre demande est acceptée la psychologue de l'association vous contactera directement par téléphone ou par sms.

Nous tenons à remercier la fondation LCL pour sa générosité.

Les ateliers en ligne

Depuis début janvier deux groupes de travail ont été lancés avec quelques bénévoles **:**

Un défi technologique pour l'ADCP ! : le groupe animé par René Poiffaut a pour objectif d'identifier une idée qui pourrait aider les patients à mieux vivre la maladie au quotidien. Cette idée, qui devra être validée par notre comité scientifique, pourrait se traduire soit par un objet innovant ou une application sur mobile/tablette. Le groupe se réunit tous les mois et souhaite, pour développer cette idée, participer au projet Hackathon de Besançon début octobre 2021.

Le 5 mars dernier Vanessa Lesobre nous a présenté le projet **Un Air de Flûte**, projet issue de l'hackathon de Lille Respirhacktion. Vanessa nous a donné des conseils pour mener notre projet de défi technologique.

Nous remercions Vanessa pour sa présentation et nous souhaitons beaucoup de succès à Un Air de Flûte.

Les 20 ans de l'ADCP : Marion Kamel a organisé en février une première réunion de travail pour lancer cette action. Le projet de ce groupe est de préparer des actions et événements pour célébrer tous ensemble cet événement.

Si vous souhaitez rejoindre les groupes de travail n'hésitez pas à contacter le secrétariat sec.adcp.asso@gmail.com

Les ateliers sophrologie – pour mieux vivre la DCP au quotidien
Deux ateliers se sont déroulés en visio, le 27 janvier et le 13 février. Ces premiers ateliers ont permis aux participants de découvrir la sophrologie et de réaliser quelques exercices de relaxation dynamique et de détente.
Je proposerai prochainement un parcours d'accompagnement pour aider à gérer/améliorer sa respiration. Information et Inscription : sec.adcp.asso@gmail.com

Isabelle CIZEAU

Matériel de soin

Accapella Choice : il reste quelques exemplaires à des prix très intéressant !

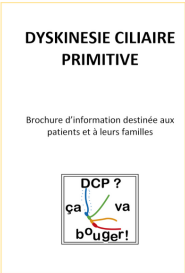
Acapella est un dispositif qui fournit de la pression expiratoire positive (PEP). Avec la force de la PEP, l'air passe derrière le mucus qui obstrue les voies. Il ouvre et encourage la mobilisation du mucus. Il facilite l'élimination des sécrétions.

Prix : **42 euros** (frais de transport inclus)
Commande auprès du secrétariat : sec.adcp.asso@gmail.com
Notre trésorier, Alain Alibert vous adressera suite au paiement un reçu de don.

Brochures

Des brochures sont disponibles en version papier ou électronique au secrétariat :

la Dyskinésie Ciliaire Primitive



Livret enfants

En tournage, le film sur la DCP

L'été dernier, nous avions répondu à un appel à projets de RespiFIL (la filière des maladies respiratoires rares), et notre dossier avait été sélectionné en octobre.

Il s'agissait de produire du matériel d'information (vidéo et dépliants) et de le diffuser auprès des professionnels de santé. L'objectif de la vidéo a légèrement évolué depuis le projet initial : il s'agit principalement d'évoquer les signes/symptômes de la maladie, de tous les points de vue : les signes ORL et respiratoires, mais aussi les signes liés à la fertilité. L'idée étant de faire connaître la maladie afin de faciliter le dépistage de la DCP, une maladie sous-diagnostiquée (ou diagnostiquée trop tardivement).

Nous sommes heureux d'avoir pu commencer ce projet malgré le contexte sanitaire ; les entretiens filmés avec des membres du Comité Scientifique et une kinésithérapeute ont été réalisés en janvier et février. Nous les remercions d'avoir pris le temps de partager avec nous leur expertise sur la DCP. Nous avons maintenant devant nous encore un long travail de montage, mais nous espérons que nous pourrons diffuser cette vidéo d'ici la fin du printemps.

Marion Kamel

Le Rallye des gazelles 2022 - Dans 1 an, nous y serons !

Pour rappel, nous faisons, Emmanuelle et moi-même, le Rallye Aicha des Gazelles en 2022, dans le but de faire connaitre le syndrome de Kartagener et l'ADCP !

Depuis plusieurs mois maintenant, nous nous activons à chercher et démarcher des sponsors. Nous avons un très bon accueil lors de nos rendez-vous, les personnes que nous avons rencontrées jusqu'à présent sont particulièrement touchées par la cause que nous défendons et nous soutiennent avant tout pour cela, l'aspect publicitaire et marketing est alors secondaire ; c'est absolument formidable de pouvoir parler de ces sujets qui nous tiennent tant à cœur.

Actuellement nous avons 18 sponsors, c'est très bien et il nous reste encore du chemin à parcourir afin de pouvoir boucler notre budget de 32000 euros.

Fin d'année, nous avons engagé plusieurs actions :

- Tombola avec tirage au sort en direct sur les réseaux sociaux,
- Vente de goodies et de calendriers de l'avent, ...

Ces évènements nous ont également permis de récolter de l'argent.

Grâce à toutes nos actions, nous nous sommes officiellement inscrites le 12 décembre dernier en tant que participantes au Rallye des Gazelles 2022, ce qui représente presque la moitié du budget. Vous pouvez donc nous retrouver sur la page du Rallye Aicha des Gazelles, dans la rubrique « équipages au départ ! »

D'autres actions sont également en cours :

- Eve Pasquier, professeure au Lycée Geneviève Vincent à Commentry, nous a proposé de faire une intervention auprès d'une classe d'élèves de seconde et de première (ST2S). Les élèves étaient très attentifs et intéressés par notre démarche et nous avons eu un très bel article sur le journal local « la Montagne ». Ils nous ont aidé en vendant des goodies et ont réussi à récolter presque 600€ !
- Dans la continuité de notre présentation, les élèves ont décidé de faire une étude sur la dyskinésie ciliaire primitive et de nous suivre dans notre projet. Ils nous communiqueront les résultats de leur étude plus tard dans l'année.
- Une randonnée est en préparation et pourrait, sous réserve de conditions sanitaires favorables, se dérouler après les vacances d'été,
- Et nous avons encore bien d'autres idées (soirée dansante, brocantes...). Pour l'instant, avec la situation sanitaire il est difficile de se projeter mais nous sommes prêtes à réagir lorsque la situation nous le permettra !

N'hésitez pas à nous suivre sur Facebook et LinkedIn : Battements de cils - Gazelles 2022 et Instagram : battementsdecils_gazelles2022.

Je tenais à remercier l'ADCP pour son soutien, nous sommes très touchées !

Emilie Trompat

Respifil : création d'une carte d'urgence pour les patients atteints de DCP !

L'équipe Respifil, a répondu à la demande de notre association et vient de créer une carte d'urgence pour les malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive. Les cartes sont disponibles pour les centres qui en feront la demande à l'équipe Respifil.

Comme il en est l'usage, en aucun cas la filière ne peut les distribuer directement aux patients. Elles leur seront remises lors d'une consultation si le médecin référent le juge pertinent au vu de la situation médicale individuelle.

Un grand merci à l'équipe Respifil pour la création de cette carte d'urgence très attendue des malades et à nos bénévoles qui ont participé à la relecture.

Alliance Maladies Rares

Tous les ans, Eurordis, la fédération européenne des associations de maladies rares, coordonne avec les alliances nationales, le **Rare Disease Day - la Journée Internationale des Maladies Rares** - le dernier jour de février dans plus de 60 pays. En 2021, la 14e édition a eu lieu dimanche 28 février. C'est dans ce cadre que l'Alliance a décliné une campagne de sensibilisation aux maladies rares.

Au vu du contexte sanitaire, la mobilisation s'est faite sur les réseaux sociaux.
L'Alliance maladies rares qui coordonne la journée dans l'hexagone, a eu à cœur cette année, de travailler avec l'ensemble des acteurs des maladies rares sous une même bannière. .....

#YESWENAME

RAREDISEASEDAY.ORG

Droit du patient

Ce mois-ci, nous inaugurons une nouvelle rubrique : **Droit du patient.**

Pour débuter, cette rubrique, l'équipe d'ADCP a choisi d'aborder **la prise en charge en ALD (Affection de Longue Durée) de la Dyskinésie Ciliaire Primitive.**

Lors de l'A.G du 14 novembre 2020, nous avons constaté que certains malades avaient du mal à bénéficier de l'ALD.

Nous avons pu avoir des éléments de réponse sur la difficulté de bénéficier de l'ALD pour les malades atteints de DCP.

Le protocole de l'ALD est de prendre en charge les soins à 100 % pour personnes atteintes d'une affection de longue durée qui nécessite un traitement prolongé, coûteux et répertorié dans une liste officielle dite « ALD 30 » (la liste des maladies qui sont en ADL automatiquement).
Pour la CPAM, la DCP est répertoriée en tant que maladie rare donc hors liste « ADL 30 ».

Cela signifie que pour être pris en charge, il est nécessaire de répondre à **2 critères sur les 4** suivants :

- **Hospitalisation à venir**
- **Actes techniques médicaux**
- **Actes biologiques**
- **Soins paramédicaux fréquents et réguliers.**

Depuis quelques années, la CPAM s'efforce de prendre en charge les soins des maladies rares à 100 %, mais il peut y avoir des difficultés avec certaines CPAM.

En cas de refus de prise en charge, il ne faut pas hésiter à faire appel, comme cela est prévu sur l'avis de refus. Si après la procédure d'appel, la CPAM persiste dans son refus, il faut écrire au directeur de la CPAM et faire appel au médiateur de la CPAM.
Après tous ces recours, si la caisse refuse toujours de prendre en charge les soins, une action en justice devant le tribunal administration est possible.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter le site internet de la CPAM ou sur le site de France Asso Santé.

Bulletin d'adhésion et/ou de don

Association des patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

2021

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