association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

LETTRE D'INFORMATION DE L'ADCP

Dans ce bulletin d'information :

Le mot de la secrétaire
Page 01

L'ADCP en action
Page 02

Actus des maladies rares
Page 05

L'agenda de l'ADCP
Page 08

Témoignage
Page 09

Bulletin d'adhésion
Page 10

ADCP
Chez Alain Alibert
307 chemin du Champfleury
82000 Montauban

www.adcp.asso.fr

sec.adcp.asso@gmail.com

LE MOT DE LA SECRETAIRE

par Isabelle Cizeau

Je tiens à dédier cette lettre à tous nos bénévoles. Depuis la création de notre association ils sont présents, chacun, chacune en fonction de sa disponibilité et de son domaine de compétence. Ils contribuent à faire connaître notre maladie auprès du monde médical, des patients et du grand public.

Vivre avec une maladie rare respiratoire n'est pas toujours simple et grâce à leurs actions, la Dyskinésie Ciliaire Primitive commence à être plus reconnue.
Cette nouvelle année 2021 est à nouveau riche en actions.

Lors de notre prochaine rencontre nationale (le 13 novembre en visio), vous pourrez découvrir ces différentes actions et échanger avec nos bénévoles.

Je vous souhaite à tous une bonne lecture et j'espère vous retrouver le 13 novembre.

NOS BENEVOLES EN ACTION

HackingHealth de Besançon

René et Marion étaient présents au Hacking Health de Besançon du 1er au 3 octobre 2021.
Cet événement était coorganisé par le Pôle des Microtechniques, le Centre Hospitalier Universitaire de Besançon et Grand Besançon Métropole.

Notre défi était de trouver une solution innovante pour aider les patients à mieux vivre leur maladie respiratoire au quotidien, et fluidifier les échanges entre les patients et les soignants.
Marion et René ont formé une équipe avec 7 étudiants motivés qui ont donné toute leur énergie pour proposer des outils adaptés. Ils ont aussi eu l'occasion de parler de la DCP devant des centaines de personnes du monde de la santé, pour sensibiliser à la maladie.
René et Marion vous présenteront le résultat de ce défi lors de notre rencontre nationale du 13 novembre.

Mise en place du programme d'éducation thérapeutique pour les enfants (Hôpital Trousseau)

Une séance de travail a été organisée le 14 septembre par le docteur Thouvenin pour nous présenter le contenu des différentes séances d'éducation thérapeutique qui seront proposés aux enfants. Murielle a participé à cette réunion en tant que maman experte.
Nous reviendrons vers vous prochainement pour vous présenter le détail de ce programme ainsi que les modalités pratiques.

Véronique Delauney © Une Carte de Toi

NOS BENEVOLES EN ACTION

Le rallye des gazelles 2022 par l'équipe « Battements de cils»

Emilie a mené de nombreuses actions pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et pour trouver du financement pour participer à ce rallye en mars 2022. Quelques exemples d'actions réalisées ces dernières semaines :

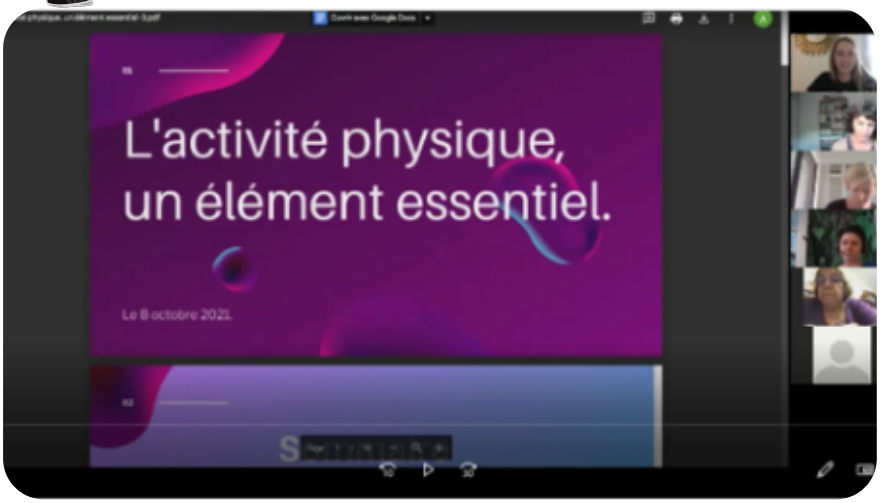
Le 19 septembre organisation d'une randonnée solidaire à Domérat par et avec l'aide d'Amitié Foot et du parrain Paul Jedrasiak

Le 30 septembre : Soutien de la 6ème compagnie de l'école de gendarmerie de Montluçon :

Les élèves de l'école de gendarmerie souhaitent s'investir pour aider à l'organisation du rallye et faire connaitre la dyskinésie ciliaire primitive. Ils vont ainsi revoir la présentation du livret pour enfants (intégration du nouveau logo et des nouvelles couleurs) et organiser un cross en novembre.

NOS BENEVOLES EN ACTION

3ème atelier en visio avec Bouge Ton Mucus : L'activité physique, un élément essentiel



Alexia, kiné et membre de l'équipe « Bouge ton mucus », nous a présenté le vendredi 8 octobre les bienfaits de l'activité physique pour bien vivre la DCP au quotidien tels que :

- L'amélioration de la qualité du sommeil,
- La diminution de la fatigabilité,
- La prévention de l'ostéoporose,
- Une meilleure résistance au stress.

Faire des séances de sport (vélo d'intérieur, marche, …) très régulièrement dans la semaine améliore nettement la qualité de vie.

Si vous souhaitez voir (ou revoir) la vidéo de cet atelier nous vous invitons à contacter par mail le secrétariat ADCP : sec.adcp.asso@gmail.com

Projet KIDSRare

A l'initiative de la filière FIMATHO, ce projet vise à développer l'implication des jeunes patients et leurs familles en recherche clinique pédiatrique dans le champ des maladies rares. Il a été initié en collaboration avec le groupe KIDS France.

Ce travail nécessite avant tout de faire un état des lieux afin de savoir si les jeunes et leurs familles sont prêts à s'impliquer différemment en recherche clinique pédiatrique. Ainsi, un questionnaire à destination des familles, décliné en 3 versions a été élaboré :

- une pour les parents ou aidants ;
- une pour les enfants 8-12 ans ;
- une pour les adolescents 13-17 ans.

Les questionnaires à destination des enfants ne seront accessibles que depuis le questionnaire parents ou aidants afin de s'assurer qu'un accord parental a été donné. Pour le moment, seuls une dizaine d'enfants ont répondu, nous avons besoin de leur parole.

Pour plus d'infos, cliquez ici.

Pour accéder au questionnaire parents ou aidants :
https://fimatho.limequery.com/353572?newtest=Y&lang=fr

LES ACTUS DES MALADIES RARES

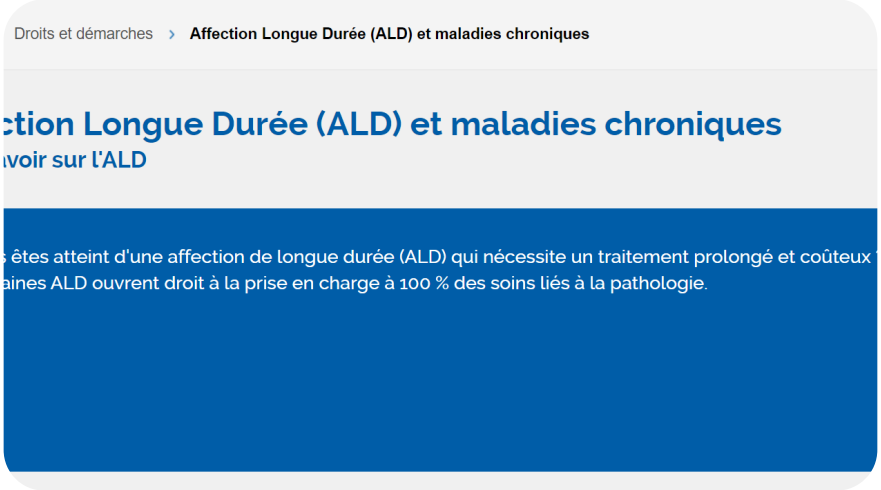
Un nouveau site d'information pour les maladies rares

filières de santé maladies rares

Pour vous aider dans vos démarches un nouveau site d'information a été mis en place par les filières de santé maladies rares.

Nouvel espace internet intitulé « Affection longue durée (ALD) et maladies chroniques

l'Assurance Maladie
Agir ensemble, protéger chacun



Depuis le 29 septembre 2021, un nouvel espace internet intitulé « Affection longue durée (ALD) et maladies chroniques » a vu le jour sur le site ameli.fr, au sein de la rubrique Droits et démarches.

Cet espace répond à des besoins importants signalés par les patients atteints de mucoviscidose et les familles, à savoir la simplification de l'accès aux informations, mais également la compréhension de tout le processus des ALD (définition, prise en charge…). Il a été réalisé à la demande de la Caisse nationale d'Assurance maladie, avec le concours de France Assos Santé et d'associations de patients d'autres pathologies.

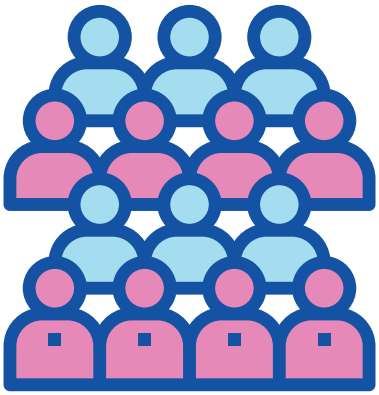
L'AGENDA DE L'ADCP

Rencontre nationale de l'association ADCP le 13 novembre 2021 en visio à 10h00

Cette année encore, compte tenu du contexte sanitaire notre rencontre nationale se déroulera en visio-conférence. Nous espérons vivement vous retrouver tous en présentiel en octobre 2022.

Voici le programme de cette nouvelle rencontre :

- Présentation des actualités sur la recherche et sur les programmes de soins par notre comité scientifique
- Vivre avec une maladie rare : l'impact psychologique (intervention de notre psychologue Elodie Camoin)
- Assemblée générale en ligne : présentation du rapport d'activité et financier, présentation du programme 2022.
- Nos bénévoles en action : présentation des actions et projets en cours : étude psycho-sociologique, retour sur le Hacking Health de Besançon, la préparation du rallye des gazelles, les 20 ans de la DCP, ...



Concernant l'assemblée générale nous vous adresserons les documents soumis au vote (rapport d'activité et rapport financier) vers le 8 novembre ainsi que les modalités de vote en ligne.
Attention, il faut être adhérent pour pouvoir voter. Vous pouvez dès à présent vous inscrire à cette rencontre auprès du secrétariat !

La Marche des Maladies Rares 2021

Notre association va participer à la prochaine marche des maladies rares qui se tiendra à Paris le samedi 4 décembre dans le cadre du Téléthon. N'hésitez pas à vous inscrire sur le site de l'Alliance Maladies Rares et auprès du secrétariat ADCP pour rejoindre la délégation « DCP ». Venez nombreux soutenir les maladies rares et la DCP !
Infos & inscriptions : https://www.alliance-maladies-rares.org/marche/

LE TÉMOIGNAGE D'ÉMILIE

Je suis Emilie, française, européenne, mariée, j'ai 51 ans, j'ai une fille de 20 ans et un garçon de 15 ans, je travaille dans la coopération internationale, je fais de la photographie, du dessin, je lis beaucoup, j'aime tous les moments en famille, la bonne bouffe, le chocolat, les arts, la nature, la natation, danser, je suis féministe, écologiste… et je suis atteinte de DCP.
Je l'ai su très tardivement, il y a seulement 6 ans, et je ne pense pas que cette maladie me définisse, même si ma VEMS de plus en plus basse m'oblige à la prendre en compte bien plus qu'avant.
En détresse respiratoire à la naissance, j'ai eu beaucoup d'otites, et de bronchites dans la petite enfance, première dilatation des bronches à 17 ans et première kiné respi. De 20 ans à 30 ans je ne suis pas suivie du tout, je termine mes études et pars habiter en Côte d'Ivoire, puis en Birmanie. A 30 ans je recommence à voir un pneumologue car je sens que mon souffle n'est pas bon. Je suis traitée pour des dilatations des bronches, je commence à prendre un bronchodilatateur, qui me fait beaucoup de bien. Je fais seule de la kiné, car j'habite toujours en Birmanie, et parce que je ne prends pas bien conscience de l'importance de la kiné respi.
J'habite ensuite en Centrafrique, puis au Congo Brazza, où je me débrouille toujours à faire de la kiné seule, mon pneumologue augmente mes bronchodilatateurs, je fais quelques bronchites que je ne soigne pas forcément très bien. En 2013 j'arrive à Bruxelles pour quelques années et consulte une nouvelle pneumologue. Elle fait le lien avec mes problèmes ORL (polypes sinus) et m'envoie vers une ORL pédiatre qui me fait la mesure du NO2 et un prélèvement dans les sinus. Le verdict est confirmé et j'apprends ce qu'est la DCP, et le pseudomonas, bien installé dans mes poumons. Dans un premier temps j'en veux fortement à mon pneumologue qui m'avait suivie pendant 15 ans sans jamais suspecter une DCP. Ma VEMS serait certainement meilleure aujourd'hui si j'avais eu connaissance plus tôt de ma maladie. Cependant, après réflexion, aurais-je eu la vie que j'ai eu si je m'étais vue comme une 'malade' ? aurais-je habité en Asie, en Afrique ? fait deux enfants sans problème ? je n'ai pas la réponse…
Aujourd'hui mon combat est de stabiliser ma VEMS, et essayer de me passer d'oxygène le plus longtemps possible. Je fais du sport, je prends mes médicaments (bronchodilatateurs et antibiotiques, lavage de nez) et j'essaie de manger sainement. Je m'intéresse aussi à tout ce qui peut améliorer ma vie, même s'il n'est pas facile d'avoir des infos fiables (quid de la médecine chinoise ? des exercices respiratoires réguliers ? de la naturopathie ? etc…). Le défi est aussi de ne pas se contraindre trop à cause de la DCP, de trouver l'équilibre entre se reposer et continuer les activités que l'on aime.
Je suis reconnaissante à l'ADCP d'exister. Le partage d'infos me semble essentiel pour s'en sortir avec une maladie rare, et c'est important de savoir qu'on n'est pas seul.e. Je n'ai pas l'énergie, ni le temps (je vis au Cameroun, et je travaille encore à plein temps 40h par semaine) de m'engager pleinement comme bénévole. J'essaie d'aider avec les traductions quand il y a des besoins.
Je suis heureuse de vivre, même avec la DCP, je suis très entourée et soutenue par mes proches, et ma devise, comme le dit mon pseudo, est 'vis maintenant' !
Emilie

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

BULLETIN D'ADHESION 2021

Je souhaite :

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

Identité

- Nom :
- Prénom :
- Date de naissance :
- Adresse :

- Mail
- Téléphone

Je suis :

- Moi-même patient
- Parent de (Nom et prénom) :
- Proche de (Nom et prénom) :
- Autre :

Je règle :

- Par chèque, à l'ordre de l'ADCP, chez Mr Alibert Alain 307 chemin de Champfleury 82000 Montauban
- En ligne : via Helloasso