



# Rencontre Nationale ADCP

***13 novembre 2021***

Comité scientifique de l'association :

**Marie Legendre**

**Bernard Maitre**

**Jean-François Papon**

**Guillaume Thouvenin**

# Rencontres ADCP

- **Cohorte ORL EPIC-PCD (Myrofora GOUTAKI)**
- **Projets en cours :**
  - **Actualités scientifiques :**
    - Articles importants de l'année
    - Données récentes de structure de l'axonème
  - **Points sur les actions autour du soins**
  - **Projets de recherche**

# Myrona

# Actualités scientifiques

- Consensus et recommandations :
  - International BEAT-PCD consensus statement for infection prevention and control for primary ciliary dyskinesia in collaboration with ERN-LUNG PCD Core Network and patient representatives  
*Marthin J, ERJ 2021*
- Clinique :
  - COVID-PCD: a participatory research study on the impact of COVID-19 in people with primary ciliary dyskinesia  
*Pederson E, ERJ 2021*
  - Topological data analysis reveals genotype–phenotype relationships in primary ciliary dyskinesia  
*Shoemark, ERJ 2021*
- Diagnostic :
  - Breath-holding and tidal breathing nasal NO to screen children for Primary Ciliary Dyskinesia  
*Beydon N, Ped Pulmon 2021*
  - Etiological Work-Up for Adults with Bronchiectasis: A Predictive Diagnostic score for PCD and Cystic Fibrosis  
*Schlemmer F, JCM 2021*

# Actualités scientifiques

- **Suivi et traitement :**
  - Impact of a rare respiratory diseases reference centre set-up on primary ciliary dyskinesia care pathway *Epaud S, ERJ 2021*
  - Lung clearance index predicts pulmonary exacerbations in individuals with primary ciliary dyskinesia: a multicentre cohort study *Singer F, Thorax 2020*
  - Efficacy and safety of azithromycin maintenance therapy in primary ciliary dyskinesia (BEsTCILiA): a multicenter, double blind, placebo-controlled phase 3 trial *Kobbernagel H, Lancet 2020*

# Marie Legendre

# Projets de soins

- **ETP**
  - Programme Pediacil
  - Programme Transition
  - Ready Steady Go program
  - Programme APA
  - Projet eETP avec Stimulab
  - Groupe Transition RespiFil
- **Cartes d'urgence**
- **RCP nationales**
- **Plan France Médecine Génomique**
- **Film d'information sur la DCP à destination des médecins**

# Collaborations Européennes

- Poursuite de BEAT PCD via un CRC soutenu par l'European Respiratory Society
  - ADCP représentée par Isabelle Cizeau
  - Observational study of familial concordance in PCD
  - NO across mutations in PCD. A genotype/phenotype analysis of NO in patients with PCD within the ERN
  - CiliaVar : creation of an online database with PCD gene mutations (Suzanne Crowley, Marie Legendre, Hannah Mitchison, Amelia Shoemark)
  - "Improvement of diagnostic and data collection on motile ciliopathies for evidence-based knowledge" (Johana Raidt)



# Collaborations Européennes

- Poursuite de BEAT PCD via un CRC soutenu par l'European Respiratory Society
  - ADCP représentée par Isabelle Cizeau
  - COVID et PCD : étude française et étude européenne (Claudia Kuehni)
  - Etude européenne EPIC-PCD (Myrona Goutaki et JF Papon)
  - Fertilité
  - Follow-up PCD (Myrona Goutaki)
  - Information / ETP (Laura Behan)



# Collaborations Européennes

- **Création d'un Clinical Trial Network (PCD-CTN) via l'ERN Lung**
  - 1 centre parisien mixte (Trousseau-CHIC)
  - Favoriser les essais thérapeutiques européens
  - Exemple de l'essai ASPEN (Brensocatib)



European  
Reference  
Network

Respiratory Diseases  
(ERN-LUNG)