association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

LETTRE D'INFORMATION DE L'ADCP

Dans ce bulletin d'information :

Le mot de la présidente
Page 01

Nouveautés
Page 02

L'ADCP en action
Page 05

Témoignage
Page 08

Bulletin d'adhésion
Page 09

ADCP
Chez Nathalie Bourdon
19 rue du Lavoir
77090 Collégien

www.adcp.asso.fr

sec.adcp.asso@gmail.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

par Nathalie Bourdon

Déjà 20 ans! C'est avec beaucoup d'émotion que je prend la présidence de l'association. Et donc la suite de Jean-Marc, président fondateur. Je me souviens encore du forum il y a plus de vingt ans, des discussions pour répondre, échanger, expliquer, mais aussi partager les expériences de vie que nous avions chacun, chacune. La création de l'association a permis de structurer ces échanges, de se soutenir et de pouvoir discuter avec le corps médical. Puis, il y a eu les rencontres, enrichissantes, un comité scientifique, qui, régulièrement, nous met à nu ce cil récalcitrant … Et ce n'est pas terminé … On a encore vingt ans devant nous pour continuer ce travail, avec plein de projets en cours et à venir …

Je ne serai pas seule et je compte sur le conseil d'administration nouvellement élu pour mener à bien un programme, certes ambitieux, mais nécessaire afin te soutenir les personnes atteintes de DCP, leurs proches qui sont parfois démunis et les soignant·e·s, médecins compris, qui sont quelque peu malmenés ces derniers temps. Vous découvrirez cela dans les mois à venir.

Merci à Jean-Marc et Alain d'avoir créé cette magnifique association! Joyeux anniversaire à l'ADCP!

NOUVEAUTES

Le samedi 24 septembre 2022 a eu lieu notre journée nationale.
A cette occasion, un nouveau bureau, et un conseil d'administration ont été élus.

Le nouveau bureau !

Le nouveau bureau est composé de :

Présidente	:	Nathalie Bourdon
Vice-présidente	:	Emimie Trompat
Secrétaire	:	Isabelle Cizeau
Secrétaire-adjointe	:	Virginie Rollet
Trésorier et webmaster	:	Alain Alibert
Responsable de communication	:	Sabine Peuchamiel

Pourquoi cet engagement ?

Secrétaire

Secrétaire de l'ADCP depuis 2017 et également DCP et avec mon cœur à droite, je suis heureuse de m'investir pour notre belle association. Les échanges avec les adhérents, les médecins du comité scientifique et nos partenaires (Respifil, Alliance maladies rares, ...) sont très enrichissants. Avec l'équipe de bénévoles je suis contente de donner de mon énergie pour réaliser nos nombreux projets. J'aimerais en 2024 mener un défi personnel pour faire connaître la DCP dans ma Bretagne natale (pour l'instant c'est juste une idée)

Secrétaire-adjointe

Maman de Nathan, 15 ans, Atteint de la Dyskinésie Ciliaire Primitive sur un Syndrome de Kartagener
Depuis sa naissance, j'accompagne mon fils dans la découverte et l'apprentissage
de sa pathologie. C'est pour cela que forte de mes 15 ans d'expérience de maman, j'ai souhaité m'investir davantage dans l'association ADCP.
En devenant secrétaire adjointe, je compte m'impliquer, participer et contribuer à son évolution. Mais aussi, accompagner toutes les personnes se trouvant confrontées à la Dyskinésie Ciliaire Primitive avec ou sans Syndrome de Kartagener. Et plus particulièrement les parents d'enfants atteints de cette pathologie.
Si vous avez besoin de renseignements, de documentation, d'aide ou autre, n'hésitez pas à nous contacter sur l'adresse mail du secrétariat : sec.adcp.asso@gmail.com
Au plaisir de vous lire ►►

NOUVEAUTES

Communication

Atteinte de DCP., je me suis engagée dans l'ADCP en 2018. J'y ai été très bien accueillie, et de suite, un super duo s'est formé avec Isabelle Cizeau. J'ai voulu m'investir dans la DCP car j'étais moi-même en recherche de réponse et de soutien. Depuis, je me consacre à la communication, et j'en suis heureuse ! Heureuse de pouvoir informer les gens, de les soutenir, de pouvoir leur apporter une aide concrête et de participer aux projets de l'ADCP. Si une bonne âme veut m'aider ; j'ai trop de projets en tête et pas assez de temps !

Le nouveau conseil d'administration !

Composé de (de gauche à droite) :

Malika Boutemeur, Eliane Brun, Christine Chartier, Virginie Rollet, Jean-Marc Lallemand, Nathalie Bourdon, Alain Alibert, Jennifer Kerdraon, Emilit Trompat, René Poiffaut, Emilie Wattelier, Isabelle Cizeau et Sabine Peuchamiel (absente)

Nous leur sommes très reconnaissants de s'investir dans l'association. Nous allons pouvoir mener de grands projets pour la DCP, les patients, les proches.....

Merci !

L'ADCP EN ACTION

Journée nationale du 24 Septembre 2022

Le 24 septembre 2022, lors de la journée nationale, l'ADCP fêtait ses **20 ans** !

Une bonne occasion pour se retrouver.

L'ADCP y a fait son assemblée générale et présenté les projets réalisés en 2021 et les projets en cours et à venir.

Souvenirs

Les enfants présents ont pu s'occuper quelques heures

Isabelle Cizeau

Pr Papon

Une bonne pause repas

Dr Legendre

Pr Reix

Emilie Trompat

L'ADCP EN ACTION

Marathon international du Beaujolais Nouveau

Le 19 Novembre, les salariés de la société **Novances** (employeur de Jennifer Kerdraon), ont couru pour l'ADCP.
Un grand merci à eux et à leur investissement. 290 coureurs Novances y ont participé.
Merci de nous avoir représenté sur un événement aussi important (20 000 coureurs en tout).

Et un énorme merci pour la somme récoltée !

Nous allons pouvoir réaliser de beaux projets !

Quelques coureurs de Novances

La ligne d'arrivée

Jennifer et son fils Lyam, atteint de DCP

Clément, atteint de DCP, et son père Vincent.
Adhérents de l'Ain qui sont venus courir le 13 km pour nous représenter !
Merci !

L'ADCP EN ACTION

La Marche des Maladies Rares

Comme chaque année, à l'occasion du Téléthon, l'Alliance Maladies Rares organise la Marche des Maladies Rares. Cette année, elle avait lieu le samedi 3 décembre.
Des représentants des maladies marchent sur un trajet prédéfini, pour faire connaître les maladies rares, et montrer qu'elles ne le sont pas tant que ça !

Le saviez-vous ?

Les maladies sont dites rares lorsqu'elles touchent **une personne sur 2 000**, soit pour la France moins de **30 000** malades par pathologie

Ainsi, ce sont plus de **3 millions de Français** qui sont atteints par l'une des **7 000** maladies rares connues à ce jour et environ 25 millions de personnes en Europe

L'ADCP EN ACTION

Les projets 2023 de l'ADCP

Fidéliser et augmenter le nombre d'adhérents

70 personnes ont adhéré et donné en 2021 à notre association.
Pour avoir encore plus de poids auprès de nos partenaires et des financeurs nous aimerions développer le nombre d'adhésion en 2023.

Renforcer notre dispositif de communication

- La refonte de notre site internet et de nos brochures

Suite au changement de notre identité visuelle (nouveau logo, nouvelles couleurs) nous allons continuer le travail de mise à niveau de nos flyers et lancer l'actualisation de notre site internet. Des goodies au couleur de l'ADCP pourront être créés et vendus sur notre future boutique en ligne.

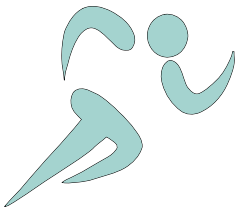
- La réalisation d'un film « grand public » pour faire connaître la maladie

Pour compléter le film « la Dyskinésie ciliaire primitive pour les professionnels de santé » nous aimerions lancer un projet de film « témoignage de DCPs » pour sensibiliser le grand public. Pour se faire nous aurions besoin d'un budget de 7000 euros environ.

On se bouge pour l'ADCP

- Afin de faire connaître la maladie auprès du grand public et de collecter des fonds pour notre association nous souhaitons inciter nos adhérents à participer à des événements sportifs ou culturels. Une cagnotte HelloAsso va être créée à cette occasion.

- Le bureau est à la disposition des adhérents pour les aider à préparer leur action, pour communiquer largement et pour mettre à disposition différents supports d'information (flyers, affiches, ...). Un tee-shirt « ADCP » va être créé en 2022.



LE TÉMOIGNAGE DE SABINE

Bonjour, je m'appelle Sabine, j'ai 39 ans, et suis atteinte de Dyskinésie Ciliaire Primitive.

Le diagnostic a été posé à mes 11 ans, suite à la rencontre d'un ORL qui connaissait cette pathologie, quelle chance !

Mes premières années n'ont pas été simples : arrêts respiratoires, septicémie…puis par la suite,infections ORL à répétitions, pneumopathies…. Il a même fallu m'enlever une partie du poumon droit à mes 10 ans (lobectomie), car elle était trop infectée.
Je le vivais bien ; je ne me rendais même pas compte que les autres enfants ne vivaient pas la même chose ! Aucun ne voyait de kiné respi pour une bronchite ! Ni n'allait toutes les 2 semaines chez l'ORL pour faire des lavages de nez !

Ça s'est compliqué à l'adolescence…quelle période ! J'ai ouvert les yeux : "Mais comment ça j'étais différente ?!" ; et ma santé s'est rapidement dégradée. J'ai rencontré ma pneumo à l'âge de 15 ans, suite à des crachats de sang, qui m'a dit, pour que je réagisse vite : "Sabine, si tu restes comme ça, sans prise en charge, je te donne jusqu'à tes 18 ans"…. Le choc ! Et ça a été le branle-bas de combat : kiné respi quotidienne, aérosols 5 fois par jours, visites à l'hôpital tous les mois…..
Et j'ai 39 ans, et une fille de 7 ans, eue grâce à une FIV ! Ça valait bien le coup de faire tout ça. Même aujourd'hui, je ne pense pas pouvoir dire que j'ai accepté la maladie, mais je fais tout ce qu'il faut pour la combattre, même si des fois, je peux le dire, j'en ai marre !!!!! Mais vivre toutes ces années, réaliser des choses qui n'étaient pas pensables il y a plus de 20 ans, ça vaut bien tous les efforts du monde !

Un infini merci à l'ADCP, qui m'apporte énormément. Je suis mieux rensignée sur la pathologie, et plus actrice de mon parcours de soins.

Et un infini merci aussi à ces médecins, qui oeuvrent tant pour que notre prise en charge s'améliore, ainsi que notre quotidien.

Nous vous souhaitons à tous de belles fêtes de fin d'année !

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

BULLETIN D'ADHESION 2022

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