association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

LETTRE D'INFORMATION DE L'ADCP

Dans ce bulletin d'information :

Le mot de la secrétaire
Page 01

Les 20 ans de l'ADCP
Page 02

L'ADCP en action
Page 04

L'agenda de l'ADCP
Page 07

Services de l'ADCP
Page 08

Ressources utiles
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

Chers adhérentes, chers adhérents,

Notre association a déjà 20 ans !! Nous sommes très heureux du chemin parcouru depuis sa création en juin 2002. Grâce à Jean-Marc Lallemand, notre président, et Alain Alibert, notre trésorier, la dyskinésie ciliaire primitive commence à être mieux connue des médecins. Avec l'aide de notre comité scientifique et de nos bénévoles nous avons pu réaliser beaucoup d'actions. Il reste encore tant de choses à faire. Le dynamisme de notre association va nous permettre de nous engager dans les prochains mois dans de nouveaux projets et surtout de continuer à soutenir et à informer les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive et leurs proches.
Pour fêter cet événement, comme nous vous l'avions indiqué précédemment, nous organisons le samedi 24 septembre 2022 une rencontre nationale à l'hôpital HFME de BRON. Vous retrouverez dans ce nouveau numéro de la lettre de l'ADCP le programme de cette rencontre ainsi que des informations pratiques.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous un bel été !

LES 20 ANS DE L'ADCP

RDV le 24 septembre 2022 à Lyon (Hôpital HFME de Bron)

Notre équipe de bénévoles vous prépare une belle rencontre à Lyon, le 24 septembre prochain. Voici quelques informations sur cette rencontre nationale.

Le Programme des 20 ans de l'ADCP !

9h Accueil café

9h30 Ouverture de la rencontre
Jean-Marc Lallemand, président

9h45 Assemblée générale
Bilan 2021, renouvellement du bureau, perspectives, ...

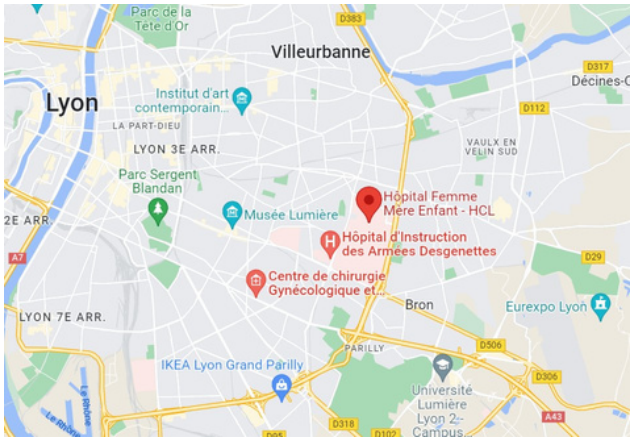
11h00 Actualités sur la DCP
Par notre comité scientifique

12h30 Déjeuner

14h00 Retours sur les actions et les projets de nos bénévoles et partenaires
(le rallye des gazelles, un défi pour l'ADCP, Un air de flûte, l'étude psycho-sociogique, ...)

16h30 Les 20 ans de l'ADCP
(retour sur les moments forts de notre association)

17h00 clôture de la journée par un moment festif



Hôpital HFME
Groupoement Hospitalier Est
59 Bolevard Pinel
69500 Bron

LES 20 ANS DE L'ADCP

Nous organisons également le dimanche 25 septembre matin vers 10h00 une balade sur Lyon (avec participation financière). Le lieu sera défini cet été.

Si n'êtes pas encore inscrits et si vous souhaitez participer à la rencontre du 24 septembre et à la balade du dimanche matin nous vous invitons à contacter le secrétariat avant le 5 septembre 2022 : sec.adcp.asso@gmail.com.

Pour préparer votre séjour nous avons sélectionné quelques hôtels près de la gare de la Part-Dieu à Lyon (l'accès à l'hôpital est très facile en bus ou en voiture). **Pour la réservation nous vous invitons à réserver directement auprès de l'hôtel.**

Voici quelques idées de tarifs (juillet 2022) :

- Ibis Style Lyon Part-Dieu :
➢ 89 euros par nuit avec petit déjeuner si paiement sur place
➢ 79 euros si paiement par carte bleue annulation possible une semaine avant.

- Ibis budget Lyon Part-Dieu
➢ 75 euros et petit déjeuner en plus 7,5 € si paiement sur place
➢ 65 euros et petit déjeuner en plus 7,5 € pour un paiement par carte bleue annulation possible une semaine avant

- B&B hotel Lyon centre Gambetta
➢ 65 euros et petit déjeuner 8,5 € pour un paiement sur place
➢ 60 euros et petit déjeuner 8,50 € pour un paiement par carte bleue annulation possible 3 jours avant

A noter : un reçu de don sera établi pour rembourser une partie de vos frais de déplacement (60 % des frais engagés seront déductibles des impôts sur le revenu 2021).

L'ADCP EN ACTION

Le sport, c'est essentiel pour se maintenir en bonne santé !

Le 18 juin Isabelle Cizeau (secrétaire de l'ADCP) et Alain Alibert (Trésorier de l'ADCP) ont participé à la journée patients organisée par la fondation du souffle. Cette journée avait pour objectif de rappeler les bienfaits de l'exercice physique pour les personnes souffrant de pathologie respiratoire.

Différents intervenants, médecins, kiné, coach sportif et Alain Bernard (nageur olympique) ont démontré l'intérêt d'une activité sportive régulière. Vous retrouverez sur le site de la Fondation du Souffle le détail de cette journée très riche malgré la canicule à Paris

Pour les patients atteints de DCP il est possible de se faire prescrire par son médecin des séances d'activité physique adaptée (APA). Ce dispositif permet de maintenir et de développer ses capacités cardio-respiratoires.

Pour aider les patients atteints de maladies respiratoires rares notre filière de santé maladies rares respiratoires RESPFIL a mis en place un programme d'activité physique adaptée en ligne «J'agis sur mon souffle ». Ce programme vise à partager une série de 3 séances comprenant plusieurs exercices de gym douce avec les patients adultes et une autre série d'exercices à la portée des enfants à partir de 7 ans.

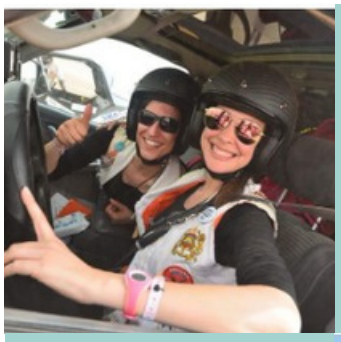
L'ADCP EN ACTION

Journée internationale des Maladies Rares

Quelques adhérents et familles ont pris les couleurs de la journée internationale pour la DCP ! Merci pour ces belles photos !

Rallye des Gazelles 2022

Émile et Emmanuelle se sont lancées le 19 mars au départ du Rallye des gazelles. Nous avons pu les suivre sur les réseaux sociaux et à la télévision. Nos deux pilotes vous présenteront le récit de ce défi lors de notre rencontre du 24 septembre



Merci pour cette belle aventure et beau classement 44e sur 158 (catégorie 4x4-Camion)

Rendez-vous en 2024 pour renouveler ce défi.

CAYRES SOLIDAIRE – Marche du 8 mai 2022

La 17ème édition de la marche du 8 mai organisée cette année par la Pétanque Cayroise et Dévès Foot 43 a rassemblé plus de 200 marcheurs. Traditionnellement les bénéfices sont reversés pour une bonne cause, cette année c'est l'association ADCP qui en a été bénéficiaire. Merci aux bénévoles et aux marcheurs pour leur générosité.

Forum de l'alliance maladies rares à Lyon le 24 juin

Jean-Marc Lallemand a participé au forum de l'alliance maladies rares (AMR) le 24 juin à Lyon. Vous trouverez en pièce-jointe le support de présentation de cette rencontre.

L'AGENDA DE L'ADCP

Marathon du beaujolais le 19 novembre 2022

Novances – un nouveau partenaire pour l'ADCP

Le cabinet d'expertise comptable Novances, situé en région Auvergne Rhône Alpes a décidé de soutenir notre association en collectant des fonds lors du prochain marathon du beaujolais le 19 novembre et en nous aidant dans quelques actions (communication, site internet, …). Nous tenons à remercier Novances, et Jennifer bénévole à l'ADCP, pour leur générosité et leur disponibilité.

NOVANCES
EXPERTISE-COMPTABLE, AUDIT, CONSEIL

COURIR POUR LES AIDER A MIEUX RESPIRER...

En 2022, Novances a choisi de mettre en lumière l'Association de patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive, une maladie génétique extrêmement rare (1 personne sur 16000), qui touche l'appareil respiratoire. S'il n'existe pas de traitement curatif, la prise en charge précoce des patients permet de limiter la dégradation de la fonction respiratoire et donc d'améliorer leur qualité de vie.

En reversant 2 euros par kilomètre parcouru par chacun de nos coureurs ou randonneurs, Novances contribue à lutter contre l'isolement des malades et à financer la recherche médical.

Nous avons besoin de vous, alors chaussez vos baskets, entrainez vous et venez courir avec nous le 19 novembre prochain.

Si vous souhaitez participer à l'une des courses du marathon du Beaujolais et porter les couleurs de l'ADCP n'hésitez pas à vous inscrire ici.

SERVICES DE L'ADCP

Evènements autour de l'ADCP

Vous participez à un événement près de chez vous, vous souhaitez organiser une course, un spectacle pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et l'ADCP ?

Notre équipe de bénévoles et le bureau peuvent vous accompagner. Nous pouvons vous fournir des supports de communication (banderole, flyers, ...) et nous relaierons les informations par mail et sur les réseaux sociaux

Création de T-shirts

Nous avons le plaisir de vous annoncer la création d'un tee-shirt aux couleurs de l'ADCP et de ses partenaires. Ces tee-shirts seront disponibles en tailles enfant et adulte. Une boutique en ligne sera créée prochainement sur HelloAsso prochainement pour passer vos commandes.

RESSOURCES UTILES

Offre de soutien psychologique

Notre psychologue Elodie Camoin a accompagné depuis avril 2021 une dizaine d'adhérents (parents, enfants et jeunes).

Cette offre d'accompagnement financée par la fondation LCL est reconduite en 2022.

N'hésitez pas à solliciter notre psychologue (demande à transmettre à sec.adcp.asso@gmail).

Ressources pratiques

- **Prêts immobilier : du nouveau pour l'assurance emprunteur**
  - La loi Lemoine entérine la disparition du questionnaire médical pour les emprunts de moins de 200 000€ (400 000€ pour un couple). Plus d'information sur le site France Assos santé

- **Pour préparer la rentrée scolaire**
  - le site Tous à l'école, avec des informations sur la dyskinésie ciliaire primitive pour le milieu scolaire
  - Le livret enfant :

- Pour informer votre médecin généraliste, votre spécialiste, votre kiné, …
  - Le film sur la DCP avec la participation de nos médecins experts
    - Version en Français
    - Version sous-titrée en anglais

- Le protocole de diagnostic et de soins PNDS

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