



Rencontre ADCP

21 octobre 2023

Une année de transition



L'ADCP

Vision : Sensibiliser à la Dyskinésie Ciliaire Primaire (DCP)

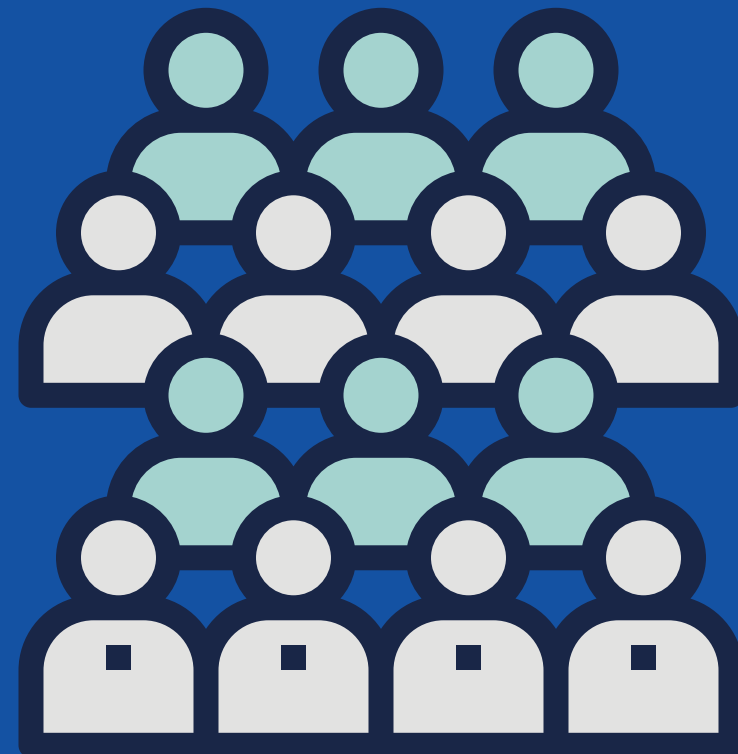
Missions :

- ❖ Faire connaître la DCP
- ❖ Echange et rencontre avec les personnes atteintes de DCP ainsi que leur entourage
- ❖ Accompagnement des personnes atteintes de DCP sur leur démarches quotidiennes
- ❖ Aide à la recherche médicale

Nombres d'adhérentes et d'adhérents 2022/23 : 80

Le Mot de la Présidente Nathalie Bourdon

Discours d'ouverture de la rencontre nationale



Le Conseil d'Administration 2022-2025

Le conseil d'administration ADCP

Le bureau



Jean-Marc Lallemand,
Président d'Honneur



Nathalie Bourdon,
Présidente



Emilie Trompat, Vice-
Présidente



Alain Allibert, Trésorier



Isabelle Cizeau,
Secrétaire



Virginie Rollet,
Secrétaire adjointe



Sabine Peuchamie,
chargée de
communication



Emilie Wattellier



René Poiffaut



Jennifer Kerdrac



Eliane Brun



Christine Chartier



Malika Boutemeur

Assemblée Générale



Rapport moral 2022 - par Isabelle et Virginie



Rencontre nationale
de Lyon



Rallye des Gazelles



Le nouveau CA

La lettre de l'ADCP



Et un énorme merci pour la somme récoltée



La Marche des Maladies Rares

- Les événements sportifs
 - Cayres
 - Le marathon du Beaujolais

Ouverture d'une boutique en ligne



Rapport financier 2022 - par Alain Alibert Trésorier

RECETTES

- ADHÉSIONS 2022 (*): 770
- DONS :19323,4
- REPORT 2021 : 23 699,68

TOTAL RECETTES : 43 793,08

(*) 77 adhérents

DÉPENSES

- Frais de fonctionnement : 695,04
- Frais de déplacement : 873,37
- Formation : 697
- Achats boutique : 2 270
- ZOOM (visios) : 134,3
- Communication : 545
- Psychologue : 630
- Rencontre nationale 2022
Les 20 ans de l'ADCP : 3 168,30

TOTAL DEPENSES : 9 013,01

Budget prévisionnel 2023

RECETTES

- Adhésions 2023* 800
- Dons / actions des bénévoles 7 140
- Ventes boutique ADCP 1 600

TOTAL RECETTES : 9 540

(*) 80 adhérents

Report 2022 (compte et livret) : 30 184

DÉPENSES

- Frais de fonctionnement (**): 930
- Frais de déplacement : 400
- Achats boutique : 300
- ZOOM (visios) : 140
- Communication : 540
- Psychologue : 630
- Rencontres ADCP : 3 600
- Réserve projets 2023 (***) 3 000

TOTAL DEPENSES : 9 540

(**) : frais secrétariat, frais postaux

(***) site internet, projet films grand public202

Résultat des votes en ligne

- **Participation** : 51 % (41 votes sur 80 électeurs)
- **Résultats** :
 - Approbation du rapport moral : Oui (97 %)
 - Approbation du rapport financier : Oui (100 %)



Offre adhérent

- Accompagnement des patients et de leur proche
 - Psychologue
 - Assistante sociale
 - Parents experts
 - Aide dans les démarches
- Lettres de l'ADCP
- “Vivre avec l'ADCP” - Groupe WhatsApp
- La boutique en ligne (tarifs préférentiels)



Rencontre régionale du 17 juin à Besançon

Organisée par notre délégué et administrateur René Poiffaut

- Présentation de l'ADCP
- Intervention d'experts :
 - Docteur Dalphin, centre de compétence maladies respiratoires rares
 - Plateforme d'expertise BFC
- Echanges / Partages d'expérience



Le conseil scientifique - rencontre du 9 juin 2023

Les actualités de notre filière Respifil

- Re-labellisation des centres de compétence
- Nouveau livret sur la DCP, sur les aides sociales, la génétique

L'accompagnement et la prise en charge

- Développement des programmes d'ETP
- La transition enfant-adulte

La génétique

Mise en place d'une base de données CiliaVar

Le conseil scientifique - rencontre du 9 juin 2023

Le conseil scientifique est composé d'experts de la DCP :

- Pneumologues adultes : Professeur Maître et Professeur Cottin
- Pneumo-pédiatres : Professeur Reix et docteur Guillaume Thouvenin
- Généticienne : Docteur Marie-Legendre
- ORL : Professeur Papon



Les informations sur la recherche et la prise en charge de la DCP :

- Plusieurs publications (diagnostic de la DCP, COVID et DCP, index de clairance pulmonaire pour la DCP, les atteintes ORL, la fertilité,...)
- Renouvellement du groupe de travail BEAT-PCD
- Le réseau de recherche européen (accès à des programmes de recherche, des essais cliniques, ...)

Point sur la recherche sur la DCP par Emilie correspondante Recherche

- BEAT PCD:
 - Changement de nom en cours
 - Différentes études possibles sur la DCP: consultation choix priorités
 - Préparation PCD Patient conference 2023 - 21/11
- Recherche Phages: organisation atelier avec chercheurs de Lyon le 29/11/23
- Nécessité de s'investir pour la recherche, participer aux études, aux sondages
- Partage enregistrement conférences passées

Parents experts

Un interlocuteur qui a une expérience de la maladie :

- est une aide précieuse pour les parents d'enfants atteints de DCP
- peut donner des informations, des conseils sur le parcours de soin, les difficultés rencontrées au quotidien,
- apporte une écoute bienveillante,
- a suivi une formation “parent expert”

Deux mamans expertes formées : Jennifer et Virginie

[Revoir l'intervention de Virginie lors de la journée Respifil du 26 septembre](#)

Le Rallye des Gazelles 2024



Départ le 13 avril 2024 à Monaco

Recherche de sponsors en cours pour financer les différents coûts de participation

Les prochains rendez-vous :

- 8 novembre /7 décembre (coaching par Bosch Car Service/présentation de la DCP)
- 9 décembre participation à la marche des maladies rares à Paris
- 15 novembre - Tombola de Noël
- 14 mars conférence de Presse Bosch car services
- 23/24 mars village départ à Domérat (Alliers)

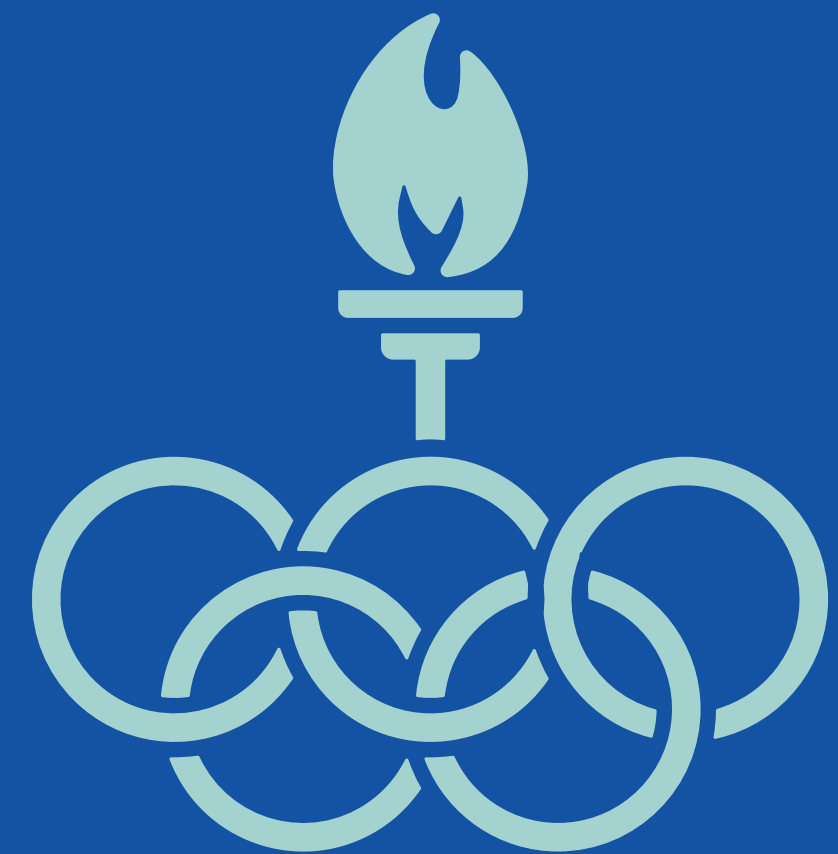
Un défi pour l'ADCP - point d'avancement

Un outil de suivi de la santé des “DCP” au quotidien :

- Création d'un carnet de santé de numérique (suivre sa santé au quotidien, noter des informations pour faciliter les rendez-vous avec les médecins, proposer des outils pour se bouger, ...)
- Projet porté par :
 - René, représentant de l'ADCP
 - Raffaël (étudiant entrepreneur), Florent (Graphiste) et Anaïs (élève ingénieur)
- Démarches en cours pour rentrer dans un incubateur (accompagnement du projet et de Raffaël)
- Prototypage et Maquettage en cours

Et pour 2023/24, une année olympique nous attend

- Un site internet plus attractif et plus facile à gérer (mécénat de compétences)
- La mise en place d'un réseau de délégués en région
- La réalisation de films grand public (4 scénarios envisagés)
- Deux rencontres en région (lieux et dates à confirmer) :
 - le samedi 24 mars 2024 à Aix en Provence
 - en fin d'année dans le nord de la France



Et pour 2023/24, une année olympique nous attend

- 21/11/23 : Conférence des patients DCP - BEAT PCD (en visio)
- 29/11/23 : Atelier recherche phages (en visio)
- 09/12/23 : Marche des maladies rares à Paris
- 29/02/24 : Journée internationale des maladies rares
- 23/03/23 : Rencontre régionale à Aix en Provence
- 13/04/24: Départ du Rallye des gazelles
Notre équipage Emilie et Emmanuelle
- Vos événements sportifs et culturels
 - le week-end jeu organisé en septembre à Vesoul par Tony
 - Le trail de l'ourcq - juin 2024

N'hésitez pas à nous solliciter pour participer ou organiser un événement

Échanges - Vos idées



MERCI POUR VOTRE ATTENTION !