



2022 : déjà 20 ans !

RAPPORT D'ACTIVITÉ DE
L'ANNÉE 2022

Validé en assemblée générale - le 21 octobre 2023



Site Internet : www.adcp.asso.fr

Page Facebook : @ASSODCP

ADCP – 19 rue du Lavoir 77090 COLLEGIEN

Le rapport moral

L'année 2022 a été une année importante pour notre association. Nous venons de fêter nos 20 ans. Pour marquer ces deux décennies d'actions pour faire connaître et reconnaître la dyskinésie ciliaire primitive (deuxième maladie respiratoire rare après la mucoviscidose), auprès du grand public et du monde médicale), nous avons organisé une grande rencontre nationale le 24 septembre 2022 à l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon.

Cette rencontre, en présentiel, nous a permis de retrouver nos adhérents après les deux années COVID, de permettre à notre comité scientifique de présenter les dernières actualités sur la recherche et de présenter nos actions et nos projets.

L'assemblée générale annuelle s'est tenue lors de cette rencontre. Notre président, **Jean-Marc Lallemand**, qui est avec Alain Alibert, l'un des deux fondateurs de l'ADCP, a souhaité quitter ses fonctions. Lors de la réélection des administrateurs, il a été remplacé par **Nathalie Bourdon**. Jean-Marc est nommé président d'honneur.

[Au nom du conseil d'administration nous tenons à remercier Jean-Marc pour son investissement et pour aider les patients atteints de DCP !](#)

Merci également aux bénévoles qui s'investissent pour faire connaître la maladie lors d'événements ou de défis sportifs. La rando de Cayres, le rallye des gazelles 2022, le marathon du Beaujolais, ...

Nous tenons à remercier l'ensemble de nos partenaires :

- la filière RESPIFIL, pour son accompagnement et sa disponibilité
- les experts DCP de notre conseil scientifique¹,
- la fondation LCL, pour le financement de notre psychologue
- l'entreprise Novances qui nous a soutenu lors du marathon du Beaujolais,
- les associations partenaires [Battements de cils](#) et [Les petits bonheurs d'Apolline](#) qui organisent des actions pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et collecter des fonds pour l'ADCP.

Dans ce rapport d'activité vous trouverez :

- La structuration de l'association
- L'accompagnement des adhérents et des malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive
- Retours sur la rencontre nationale 2022 et l'assemblée générale,
- Les réalisations de l'année 2022 et les projets en cours et à venir
- Le bilan financier

¹ Professeur Bernard Maître, Professeur Jean-François Papon, Professeur Vincent Cottin, Professeur Philippe Reix, Docteur Marie Legendre, Docteur Guillaume Thouvenin

- Structuration de l'association

Le bureau était composé en 2022 de :

- **Jean-Marc Lallemand**, président
- **Alain Alibert**, Trésorier
- **Isabelle Cizeau**, Secrétaire
- **Sabine Peuchamiel**, secrétaire-adjointe

Le conseil d'administration et le bureau ont été renouvelés en 2022 lors de l'assemblée générale du 24 septembre.



Les administrateurs ADCP

Alain Alibert
Nathalie Bourdon
Malika Boutemour
Eliane Brun
Christine Chartier
Isabelle Cizeau
Jennifer Kerdraon

Jean-Marc Lallemand
Sabine Peuchamiel
Virginie Rollet
Emilie Trompat
René Poiffaut
Emilie Wattellier

A l'issue de l'assemblée générale s'est tenu un conseil d'administration pour élire les membres du bureau.

Le bureau est composé de :

- Nathalie Bourdon, présidente
- Alain Alibert, trésorier
- Isabelle Cizeau, secrétaire
- Virginie Rollet, secrétaire-adjointe
- Sabine Peuchamiel, chargée de communication

I. L'accompagnement des adhérents et des malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive

a. Information

Les mails d'information et les publications sur les réseaux sociaux

Le secrétariat ADCP, géré par Isabelle et Virginie, adresse régulièrement des mails aux adhérents pour :

- informer sur nos actualités (rencontre nationale, ouverture d'une boutique en ligne, services proposés par l'association, ...)
- informer sur les actualités de notre filière Respifil, sur les informations "maladies rares",
- inviter les adhérents à participer à des enquêtes (enquête COVID-PCD),
- communiquer sur les événements sportifs et les événements "maladies rares" (la journée internationale des maladies rares le 28 février 2022, la marche des maladies rares en décembre)
- diffuser les lettres de l'ADCP, 3 numéros en 2022 (février, juillet, décembre)
- ...

Nous sommes présents sur @Facebook <https://www.facebook.com/ASSODCP/> et @Instagram <https://www.instagram.com/assoadcpl/> !

La lettre de l'ADCP

association
dcp
dyskinésie ciliaire primitive

DECEMBRE 2022 | NUMÉRO 27

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 Livoir
77090 Collégien
www.adcp.asso.fr
sec.adcp.asso@gmail.com

Facebook Instagram

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 qui récalcitrait... 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 de soutenir les personnes atteintes de DCP, leurs proches qui sont parfois démunis et les soignants, médecins compris, qui sont quelque peu matématisés 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!

Lettre d'information de l'ADCP | page 01

Trois numéros de la lettre ont été publiés en 2022 : février, juillet et décembre. Ce support d'information est essentiel pour informer nos adhérents sur la vie de l'ADCP et sur les projets en cours. Quelques exemples de thèmes abordés en 2022 qui témoignent du dynamisme de notre association :

- Retour sur l'année 2021
- Création de commissions pour gérer nos projets 2022 : la préparation des 20 ans de l'ADCP et "on se bouge pour l'ADCP", la préparation d'événements sportifs pour faire connaître la DCP
- Le témoignage d'une maman, le témoignage de Sabine
- La journée internationale des maladies rares 2022
- Le rallye des gazelles 2022, la belle aventure d'Emilie et d'Emmanuelle dans le désert Marocain
- Cayres solidaire, la marche du 8 mai pour soutenir l'ADCP
- La journée nationale ADCP du 24 septembre - les 20 ans de l'ADCP
- Le marathon du Beaujolais, le 19 novembre 2022
- La marche des maladies rares, le 3 décembre
- Les actualités des maladies rares
- Les ressources utiles pour aider les malades et leurs proches dans leurs parcours (psychologue, Tous à l'école, ...)

Vous pourrez retrouver l'intégralité des lettres sur le site internet de l'ADCP

<https://www.adcp.asso.fr/a-propos/lettres-de-lassociation-adcp/>

Les échanges avec nos adhérents et nos sympathisants

Le secrétariat de l'association ADCP répond régulièrement aux sollicitations des malades et de leurs proches soit par mail (sec.adcp.asso@gmail.com), par téléphone ou par la messagerie Facebook (Messenger). Des visios sont également organisées pour faciliter les échanges et mieux se connaître.

Ces sollicitations peuvent répondre à :


- Un besoin d'écoute,
- Une aide à la recherche de structure de soins (nous orientons les personnes vers les centres de compétence ou de référence Respifil, ...),
- Une proposition de bénévolat ou d'actions pour collecter des fonds,
- Un besoin de mise en contact avec d'autres malades ou des parents ayant une expérience similaire,
- Une demande de documentations sur l'association ou la DCP (flyer, brochure DCP, livret enfant)
- ...

II. La rencontre nationale ADCP 2022 - assemblée générale 2022

Le 24 septembre 2022 en présentiel à l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon

Cette année après deux années de crise sanitaire nous avons pu nous retrouver en présentiel pour fêter les 20 ans de notre association. Notre rencontre s'est déroulée à l'hôpital Femme Mère Enfant de Bron le samedi 24 septembre de 9h30 à 17h30.

Nous tenons à remercier le professeur REIX et son assistante madame Moissonnier pour la mise à disposition de l'amphithéâtre et leur aide dans l'organisation de cette journée.



Programme de la rencontre :

- 8h45 - 9h30 Accueil Café
- 9h30 Ouverture de la réunion - Le mot du président
- 9h45-10h45 : Assemblée générale, projets 2022-2023
- 11h-12h30 Intervention de nos experts DCP
- 12h30-14h00 Pause déjeuner
- 14h00 - 16h30 Les actions en cours
 - Covid19 et DCP
 - L'étude psycho-sociologique
 - Point sur le défi ADCP
 - Le rallye des gazelles
 - Un air de flûte

• Les 20 ans de l'ADCP !!!!

Les deux résolutions, validation du rapport moral et validation du rapport financier, ont été adoptées lors de cette assemblée générale. Vous retrouverez en annexe I le procès-verbal de l'assemblée générale et le compte rendu de la journée.

Après l'assemblée générale, nos experts de la DCP (pneumologues, Orl, infirmières ETP) sont intervenus pour présenter les dernières nouvelles des recherches sur la DCP.



Ensuite l'équipe de bénévoles a fait un point sur nos projets et sur les dernières actions de l'ADCP.

En fin de journée avant de souffler les bougies notre partenaire, Vanessa Lesobre (Happlyz Médical), nous a présenté la flûte Lorio, dispositif innovant de rééducation respiratoire.



Le bilan des actions 2022

Les 20 ans de l'ADCP



Début 2022 nous avons mis en place un groupe de travail² pour préparer la rencontre nationale de Lyon et organiser un événement festif pour les participants : préparation logistique (recherche de salle de réunion pour la rencontre, recherche d'hôtel sur Lyon, préparation des buffets déjeuner et anniversaire, recherche de goodies, ...), recherche d'animations (animateur enfants, visite guidée de Lyon), suivi des inscriptions, ... Des réunions de travail ont été organisées en visioconférence régulièrement. Grâce à ces préparatifs et à la disponibilité de l'équipe de bénévoles, la journée du 24 septembre s'est bien déroulée et a été appréciée par les participants.

On se bouge pour l'ADCP



Pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et notre association auprès du grand public des partenariats ont été créés lors d'événements sportifs ou d'événements tels que la marche des maladies rares. Ces participations nous ont permis de collecter du financement pour notre association.

Participation à des événements sportifs :

Cayres solidaire - marche du 8 mai 2022 :

La 17^{ème} édition de la marche du 8 mai organisée cette année par la Pétanque Cayroise et Dèvès Foot 43 a rassemblé plus de 200 marcheurs. Traditionnellement les bénéfices sont reversés pour une

² membres du groupe de travail : Alain Alibert, Nathalie Bourdon, Isabelle Cizeau, Jennifer Kerdraon, Virginie Rollet, René Poiffaut, Sabine Peuchamiel et Emilie Trompat

bonne cause, cette année c'est l'association ADCP qui en a été bénéficiaire. Merci aux bénévoles et aux marcheurs pour leur générosité.

Marathon du Beaujolais

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 représentés sur un événement aussi important (20 000 coureurs en tout). Plus de 9000 euros ont été récoltés lors de ce Marathon.

Nous tenons à remercier Jennifer et l'entreprise Novances pour leur générosité.



Et un énorme merci pour la somme récoltée !

Le rallye des gazelles 2022

Émilie 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 nous ont présenté 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 !

La marche des maladies rares

Le 3 décembre 2022 nous étions une petite délégation à Paris pour porter le panneau de l'ADCP.

Merci aux bénévoles qui sont venus participer à ce moment festif malgré le froid hivernal !



Création d'une boutique en ligne

Fin décembre 2022 nous avons ouvert sur le site HelloAsso une boutique en ligne réservée aux adhérents de l'association. Il est désormais possible de commander un peu de matériel à tarif très intéressant (Acapella Choice, Flûte Lorio), des goodies (casquettes, tee-shirt, ...) et demander gratuitement de la documentation sur notre association et sur la dyskinésie ciliaire primitive.

L'étude psycho-sociologique

Le docteur Ghislaine LAHMADI a réalisé une étude exploratoire pour évaluer l'impact de la dyskinésie ciliaire primitive en tant que maladie chronique sur la vie des patients et de leurs proches. C'est une première enquête qui devra être suivie d'une étude à plus grande échelle ! Merci Ghislaine pour ce beau travail très instructif.

Vous pourrez retrouver le contenu de cette étude sur [notre site internet](#) .

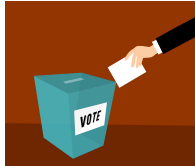
Un défi pour l'ADCP

L'équipe de projet (Raffaël, Anaïs et Florent) pilotée par René Poiffaut ont poursuivi leurs travaux tout au long de l'année 2022. Ils ont réalisé des démarches auprès d'organismes pour être accompagnés et trouver du financement. Pour rappel l'objectif de ce projet est de fournir une solution innovante pour suivre sa santé au quotidien et faciliter les échanges avec les professionnels de santé.

Participer aux actions de nos partenaires

RESPIFIL, RESPIRARE, COVID-DCP, la fondation du souffle ...

Nous échangeons très régulièrement avec nos partenaires et nous participons à leurs événements. Au cours de l'été nous avons adressé des lettres de soutien pour le re-labellisation des centres de compétences maladies rares respiratoires.



[Approuvez-vous le rapport moral 2022 ?](#)

III. Les projets 2023 2024

Développer nos participations à des événements sportifs et culturels

Inciter nos adhérents à participer à des courses ou des événements culturels pour communiquer sur notre maladie et sur l'association. Le bureau de l'ADCP est à la disposition des volontaires pour les accompagner dans la communication et leur fournir des supports d'information (casquette, sac, flyers, kakémono, ...).

Renforcer notre communication

- projet de réalisation d'un film grand public
- refonte de notre site internet pour le rendre plus attractif et intégrer complètement la nouvelle charte graphique
- développer notre présence sur les réseaux sociaux (création d'une page LinkedIn)
- continuer le travail d'actualisation de nos supports de communication (intégration de la nouvelle charte graphique)

Renforcer la notoriété de notre association auprès du grand public et du monde médical

En fidélisant et en développant le nombre d'adhérents. L'objectif est de dépasser les 100 adhérents en 2023.

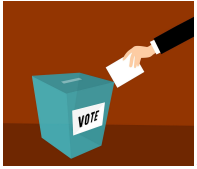
Continuer à soutenir le projet "un défi pour l'ADCP"

En participant aux travaux de l'équipe de projet et en les aidant dans leurs différentes démarches.

Développer notre présence en région

Pour être au plus près de nos adhérents et répondre aux sollicitations des centres de compétences maladies rares respiratoires, aux correspondants régionaux de la fondation Groupama, ... Nous souhaitons relancer le réseau de délégués régionaux.

Rechercher des nouveaux mécènes et des nouveaux partenaires pour trouver des sources de financement



Approuvez-vous le rapport financier 2022 ?