

Association reconnue d'Intérêt Général

N°14 août 2018

#### Le Sommaire :

- •Le mot du président page 1
- •L'ADCP en mouvement page 1
- Hommage à Jean-Luc Bineau page 2
- Les dernières news de L'alliance maladies rares page 3
- Témoignages de patients page 4
- •Bulletin d'adhésion dons page 7

## Le mot du président

Bonjour à toutes et à tous,

Notre ami Jean-Luc BINEAU nous a quittés le 10 août à l'âge de 66 ans. La DCP l'a vaincu après quelques années sous oxygène.

Il s'est beaucoup investi dans notre association ainsi qu'à l'Alliance Maladies Rares et dans la recherche médicale auprès du Docteur Patrice BOUVAGNET.

J'ai une pensée pour sa famille et particulièrement pour Monique son épouse qui fidèlement et courageusement a accompagné Jean-Luc jusqu'à la fin.

Difficile de trouver le mot juste entre tristesse et délivrance...

Tous ceux qui l'ont connu, ne l'oublieront jamais. Sa sympathie, sa ténacité, son combat, son dévouement nous ont marqués.

Je participerai à la prochaine Marche des Maladies Rares à l'occasion du Téléthon début décembre, c'est aussi une façon de rendre hommage à Jean-Luc.

Courage et Espérance à toutes et à tous,

Jean-Marc LALLEMAND



#### L'ADCP en mouvement

Prophée Le 15 mai 2018, la Fédération Groupama de L'Oise a mis à l'honneur ses administratrices à l'occasion d'un Inter-Caisses au Féminin. Plusieurs réalisations ont été soulignées, preuve d'un cadre institutionnel en mouvement.

Tout d'abord, les Ros'Agri ont présenté leur aventure lors du **Trophée Roses des Sables**. Ces femmes dynamiques et sportives ont participé à ce rallye raid  $4 \times 4$  afin de soutenir l'Association Dyskinésie Ciliaire Primitive qui est une maladie rare des voies respiratoires.

Puis la Fédération Groupama de l'Oise a remis un chèque de 1.972 euros à notre association tout en présentant son engagement sur les enjeux de la santé.

Merci Christine et Emmanuelle pour votre performance et votre engagement.



### Au revoir Jean-Luc



C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le départ de Jean-Luc Bineau, membre très actif au sein de notre association.

Jean-Luc était très impliqué dans les différents travaux de recherche réalisés sur la dyskinésie ciliaire primitive. Il avait été volontaire pour une biopsie afin de mieux comprendre le battement de cils in vitro.

Pour faire avancer la recherche il a déployé toute son énergie et son savoir-faire. Il avait notamment mis en place un partenariat avec la Caisse d'Epargne pour financer une partie des travaux de recherche. Il suivait de très près les travaux de thérapie génique menés par l'équipe du docteur Bouvagnet.

Toujours disponible et à l'écoute des malades et de leurs familles il s'est engagé dans de nombreuses actions telles que la réalisation de la lettre de l'ADCP, la représentation des malades et de leurs familles au sein de la filière de santé maladies rares RESPIFIL et surtout de l'Alliance Maladies Rares dont il a été membre actif au sein du conseil national.

Il participait également à la marche des maladies rares. Ainsi nous nous devons de reprendre et poursuivre son combat pour améliorer la vie des malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive.

Au nom de notre association nous présentons nos sincères condoléances à son épouse, ses enfants et ses proches.



L'équipe ADCP



### Les news de l'Alliance Maladies Rares

A l'occasion des 2èmes rencontres des maladies rares, Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé et Frédérique VIDAL, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, ont lancé officiellement le 3ème plan national 2018-2022.

Ce plan porte une ambition : partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun.

Environ 7000 maladies rares concernent aujourd'hui plus de 3 millions de nos concitoyens et environ 25 millions de personnes en Europe. Depuis 2004, 2 plans nationaux successifs ont conforté le leadership français dans la lutte contre les maladies rares notamment par la création de 23 filières de santé s'appuyant sur 387 centres de référence et 1 800 centres de compétence pour un suivi global et au plus proche des personnes malades.

Afin d'aller encore plus loin, Agnès BUZYN et Frédérique VIDAL ont souhaité donner un souffle nouveau à l'action gouvernementale. Elles ont dévoilé aujourd'hui les 11 axes du 3ème plan national, dont les priorités portent sur :

- la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques avec l'objectif de dépister plus précocement les maladies, de débuter les prises en charge au plus tard un an après la 1ère consultation par un spécialiste (au lieu de 5 pour plus d'un quart des personnes) et de faciliter l'accès aux traitements utiles- une prévention élargie des maladies rares en facilitant la mise en place de nouveaux dépistages néonataux validés par la haute Autorité de santé et en priorisant, en lien avec le plan France médecine génomique 2015, l'accès aux plateformes de séquençage à très haut débit pour la réalisation de diagnostics de certitude.
- le rôle accru des filières de santé maladies rares pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés (équipes de soins, médico-sociales et éducatives, de dépistage et de recherche, partenaires associatifs, réseaux européens de référence...), accompagner certaines étapes-clés comme l'annonce du diagnostic, la transition adolescent-adulte, les situations d'urgence et promouvoir la recherche et l'innovation sur les maladies rares.
- -un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage par une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies rares info services, associations...) et la création de plateformes de coordination en outre-mer, d'expertise dans les centres hospitaliers universitaires
- le partage des données pour renforcer la recherche et l'émergence et l'accès à l'innovation avec notamment la création d'entrepôts de données de qualité, interopérables et réutilisables pour les maladies rares
- l'accompagnement plus étroit des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare (d'intensité et de types divers) et de leurs aidants en facilitant leur accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés et en formant mieux les professionnels de santé et sociaux à les prendre en charge
- une dynamique européenne soutenue par le rôle moteur de la France en amplifiant l'élan actuel de la recherche sur les maladies rares, via en particulier le lancement d'un programme français de recherche sur les impasses diagnostiques en lien avec les initiatives européennes et internationales.

Avec ce 3ème plan national, la France sera encore plus déterminée à poursuivre les efforts engagés et à mener une politique volontariste et solidaire, avec la forte mobilisation de l'ensemble des partenaires.

(Source Alliance Maladies Rares)



Le 1er février dernier s'est tenu la RIME (réunion d'information des membres de l'alliance maladies rares) sur le thème du **diagnostic**.

Vous trouverez le compte-rendu détaillé de cette journée ici

### Les prochains rendez-vous de l'Alliance Maladies Rares :

- RIME sur le thème du parcours de vie le 4 octobre
- Les universités d'automne des associations de malades les 9-10 et 11 octobre.

### A noter dans vos agendas

### La marche des maladies rares le 8 décembre 2018

Notre association sera présente. La délégation DCP sera conduite par le président de l'ADCP Jean-Marc Lallemand. Ce sera l'occasion de partager un moment convivial et d'échanger. Venez nombreux.

Information et inscription auprès d'Isabelle CIZEAU : icizeau@cegetel.net

## A vos crayons!

Afin de d'intéresser nos jeunes lecteurs (enfants, ados et plus grands) nous vous proposons de réaliser pour les prochains numéros de la lettre de l'ADCP une petite rubrique humoristique racontant le quotidien des enfants et ados « DCP ».



Cette rubrique, qui peut être réalisée par des adultes ou nos plus jeunes, pourrait mettre en scène des personnages sous formes de petites bandes dessinées. Si vous n'avez pas l'âme d'artiste ce n'est pas grave vous pourrez envoyer vos idées, vos anecdotes... que nous pourrions faire illustrer par la suite par l'un de nos dessinateurs.

Nous vous proposons d'adresser vos créations et vos idées d'ici fin octobre 2018 à l'équipe ADCP : equipe@adcp.asso.fr



## Vivre avec la DCP: Témoignages de patients



## Témoignage de Lou

« Je m'appelle Lou Villette, je viens d'avoir 20 ans le 8 avril 2018 et je vis à Grenoble (mes parents ont toujours vécu aux alentours).

Quand je suis née, j'ai passé 1 mois en réanimation, ensuite un an sous oxygène et j'ai été diagnostiquée atteinte de la DCP à l'âge de mes 4 ans.

Etant hyper sécrétante j'ai toujours vécu avec de la kiné tous les jours, des antibiotiques et beaucoup de sport (dont 8 ans d'équitation en compétition qui m'ont énormément apporté). J'ai la chance d'avoir des parents sportifs qui m'ont encouragée la dedans. Ils sont également infirmiers donc cela m'évite plusieurs jours d'hospitalisation quand je fais de grosses infections et que j'ai des perfusions d'antibiotiques.

J'ai du arrêter la scolarité dite "normale" pour faire le CNED (les cours à la maison) dès le début du lycée car je n'arrivais plus à tenir les journées complètes.

A l'âge de mes 18 ans, j'ai repris la course à pied pour l'épreuve du 4x500 au bac (J'avais un certificat pour le faire à pied mais cela ne m'intéressait pas et j'ai voulu le faire comme les autres, en courant). Mon père m'a beaucoup entrainée sur les stades. Au début je n'arrivais pas à faire un tour de stade, c'était vraiment dur. Puis petit à petit, j'ai réussi à faire 1 tour puis 2 (avec des pauses entre et arrivée au 3ème tour on a commencé à chronométrer) et plusieurs mois après j'ai commencé à m'améliorer dans les chronomètres et je suis enfin rentrée dans les objectifs du bac pour espérer obtenir la moyenne.

En 2017 mon père m'a mise au défi de participer à une course de 10 km en Corse. Alors le 22 octobre 2017, après avoir passé un mois en Corse avec ma sœur pour m'entraîner, j'ai participé à cette course allant de Porto-Vecchio à Palombaggia. Bien qu'habituée très tôt à suivre mon père dans diverses compétitions de courses à pied, la maladie a vite pris le dessus, me freinant à cause d'hyperventilation, de crises d'angoisse et d'infections régulières. J'ai repris les entraînements plusieurs mois avant. Le mois passé en Corse a été très bénéfique pour moi car pouvoir courir au bord de mer et aux alentours m'ont permis de remonter ma VEMS à un taux non obtenu depuis des années. Le jour J est arrivé. J'ai réussi à tenir les 10 km en courant tout en gérant mon souffle. Ça n'a pas été facile et à l'arrivée j'ai tout de même fait une crise d'angoisse car je n'arrivais plus à respirer mais une fois la ligne d'arrivée franchie mon défi était réussi et c'est tout ce qui m'importait. Avec un temps de 56 minutes je suis arrivée 112ème sur environ 300 participants et la belle surprise fut que j'ai été appelée sur le podium car j'étais également première des filles de ma catégorie ©.





Concernant la question « jusqu'où faut-il pousser nos limites? Je pense qu'il faut savoir écouter son corps et accepter nos limites physiques. Notre corps ne peux pas supporter des charges d'entrainement trop fort. Il faut cependant arriver (même si c'est loin d'être facile) à faire un minimum de sport régulièrement.

Malgré tout le combat contre cette maladie, peu reconnue et qui ne se voit pas, ne reste pas facile et peu s'avérer décourageant à certains moments. »

#### Lou



### APPEL À VOLONTAIRES

Vous souhaitez comme Lou témoigner, partager votre expérience.

Vous souhaitez vous investir dans notre association. Venez rejoindre l'équipe de bénévoles.

Nous avons besoin de vous pour les actions de communication, nous assister dans les réunions, nous aider à préparer la lettre de l'ADCP, participer ou organiser des événements près de chez vous, ....

Contact: Equipe ADCP: equipe@adcp.asso.fr

#### Coordonnées de l'association

Notre site internet: <a href="http://www.adcp.asso.fr/">http://www.adcp.asso.fr/</a>

Page Facebook: <a href="https://www.facebook.com/">https://www.facebook.com/</a> Les-jeunes-de-la-DCP

Nos coordonnées postales : ADCP

10. boulevard des Etats Unis

42 000 Saint-Etienne

Association reconnue d'intérêt général

"L'association est reconnue d'intérêt général. Cette reconnaissance lui permet de délivrer des reçus fiscaux à ses donateurs. Les dons et versements effectués ouvrent droit à une déduction fiscale de 66 % pour les contribuables domiciliés en France et de 60 % pour les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou à l'impôt sur les sociétés".

Coordonnées bancaires compte postal : ADCP, CCP 13 243 82 U, Saint Etienne

Pour précision : les versements de dons par virement doivent être accompagnés d'un mail mentionnant les noms, prénoms et adresse du donateur pour l'envoi du reçu fiscal. *Mail du trésorier* : <a href="mailto:alain@adcp.asso.fr">alain@adcp.asso.fr</a>



### Adhésion 20018 — Appel aux dons

Si vous n'avez pas encore renouvelé votre adhésion 2018 (ou votre don) il n'est pas encore trop tard. Vous trouverez ci-après le bulletin d'adhésion.

DCP? ADCP	
ça va Associati	on Dyskinésies <mark>C</mark> iliaire <mark>P</mark> rimitive
b <sup>o</sup> uger!	
Bulletin d'adhésion ou de don	
Merci de compléter ce formulaire l'ordre de l'ADCP à :	et de le retourner, accompagné de votre règlement par chèque à ADCP 10, boulevard des Etats-Unis, 42.000 Saint-Etienne
	don par virement, sur le compte postal de l'association : nt Etienne. Dans ce cas, merci de retourner ce bulletin complété on par virement du
l'association en tant que :  O pa O fa -	lle de 10 € <u>pour l'année 201</u> . J'adhère et je deviens membre de atient mille de : Prénom : Année de naissance : ni (prénom) :
Je soutiens l'action de l'ADCP	en faisant un don de € <u>au titre de l'année 201</u>
Nom: Prénom: Adresse: Code postal: Ville:	
Téléphone : E-mail :	
	tibles de vos impôts. Nous vous ferons parvenir vos reçus fiscaux. éalité que 3€40 ; un don de 100€ : 34€
Je ne souhaite pas recevoir de	e reçu fiscal.
J'accepte de recevoir les infos de l'association par mail.	
NOM:	re du reçu de don, si différent du donateur : Prénom :
Adresse : Code postal :	Ville :
	MERCI POUR VOTRE SOUTIEN
Site: www.adcp.asso.fr Contact: alain@adcp.asso.fr	