



# Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

Association reconnue d'Intérêt Général

N°10 juillet 2017

## Le Sommaire :

- Editorial p1
- La rencontre adcp p1
- La prise en charge des frais de déplacement p2
- Le défi nautique d'Alain p4
- Le trophée Roses des sables p6
- Les news de l'alliance maladies rares, Respira-re, Respifil p8

## Editorial

Bonjour à tous,

L'équipe se joint à moi pour remercier les participants présents à notre assemblée générale qui s'est tenue sur Paris le 29 avril. Cette rencontre a été très riche en émotions et en échanges. Vous trouverez dans ce numéro le lien vers le compte rendu de l'assemblée générale, le projet d'éducation thérapeutique présenté par le Docteur Stéphanie Warin et la vidéo envoyée par le Docteur Patrice Bouvagnet.

Bonne lecture aussi pour les autres articles de cette lettre.

Très cordialement

**Le Président, Jean-Marc Lallemand**

## La rencontre ADCP

*C'est sous un beau soleil parisien que ne nous nous sommes retrouvés à Paris le samedi 29 avril dans les locaux de la plateforme maladies rares. Cet événement a permis aux enfants et aux adultes de partager leur expérience.*

Nous tenons à remercier les responsables de la plateforme Maladies Rares pour le prêt de la salle de réunion, le docteur Wanin et sa collègue pour la présentation du projet d'Education Thérapeutique et Marc SPRUNCK pour un point sur les actualités de l'Alliance Maladies Rares.

Vous trouverez les liens vers :

1. Le compte-rendu de la journée [ici](#),
2. Le projet de mise en place d'éducation thérapeutique présenté par le docteur Wanin [ici](#),
3. La video du Dr Bouvagnet [ici](#).



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

### Le remboursement des frais de déplacement (article proposé par Jean-Luc Bineau)

Les frais de transport sont remboursés par l'Assurance Maladie, sur prescription médicale, pour des soins ou examens appropriés à votre état de santé dans les cas suivants :

- transports liés à une hospitalisation (entrée et/ou sortie de l'hôpital), quelle que soit la durée de l'hospitalisation (complète, partielle, ou ambulatoire) ;
- transports liés aux traitements ou examens pour les patients reconnus atteints d'une affection de longue durée et présentant une des incapacités ou déficiences définies par le référentiel de prescription des transports (1) ;
- transports liés aux traitements ou examens en rapport avec un accident du travail ou une maladie professionnelle ;
- transports en ambulance, lorsque l'état du patient nécessite d'être allongé ou sous surveillance ;
- transports de longue distance (plus de 150 km aller) ;
- transports en série (au moins 4 transports de plus de 50 km aller, sur une période de deux mois, au titre d'un même traitement) ;
- transports liés aux soins ou traitements des enfants et adolescents dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

et dans certains cas spécifiques.

Au titre d'une affection de longue durée (ALD), la prise en charge prévoit que la prescription médicale réponde à des conditions cumulatives suivantes :

- il doit être reconnu atteint d'une ALD ;
- le transport réalisé doit être en lien avec l'ALD ;
- il doit présenter une des incapacités ou déficiences définies par le référentiel de prescription des transports.

Lorsque le patient répond à ces conditions mais utilise un mode de transport moins onéreux (transport en véhicule personnel, transport en commun), ses frais de transport peuvent être pris en charge.

Des difficultés peuvent naître parfois soit de la distance du déplacement soit aussi le choix de la structure de soins appropriée la plus proche.

L'article R.322-10 du Code de la Sécurité Sociale précise que :

« Sont pris en charge les frais de transport de l'assuré ou de l'ayant droit se trouvant dans l'obligation de se déplacer.

1° Pour recevoir les soins ou subir les examens appropriés à son état dans les cas suivants :

d) Transports en un lieu distant de plus de 150 kilomètres dans les conditions prévues aux articles R. 322-10-4 et R. 322-10-5 ».



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

L'article R.322-10-5 du même Code précise que :

« I.- Le remboursement des frais de transport mentionnés aux b à f du 1° de l'article R. 322-10 est calculé sur la base de la distance séparant le point de prise en charge du malade de la structure de soins prescrite appropriée la plus proche. »

Par décret du 30 décembre 2004, la règle de ne pas rembourser les frais de transport pour une hospitalisation vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée. Si pour une maladie rare il n'existe qu'un seul centre de référencé en France la prise en charge des transports vers ce centre de référence pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'assurance maladie. S'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique sauf exception médicalement justifiée. »

Dès lors que vous vous déplacez soit sur convocation du médecin soit pour une hospitalisation ; soit en véhicule particulier soit en véhicule sanitaire, vous pouvez donc prétendre à un remboursement de vos frais de déplacement.

Toutefois, prendre les précautions suivantes :

- Faire reconnaître votre pathologie comme une maladie rare inscrite dans le référentiel du Plan Maladies Rares ;
- S'assurer que l'établissement où vous vous rendez est un centre de compétence ou un centre de référence au sens des maladies rares ;
- dans certains cas, un accord préalable de votre caisse peut être nécessaire ;
- dans tous les cas, votre médecin doit vous remettre une demande de prise en charge des frais de transport.

Si vous rencontrez des difficultés, n'hésitez pas à prendre contact avec votre caisse. En cas de refus, vous pouvez saisir la Commission de Recours Amiable de la Caisse (procédure gratuite) puis le Tribunal des affaires de Sécurité sociale.

Cette dernière procédure est payante dans la mesure où vous êtes défendu par un avocat (honoraires). Les honoraires peuvent être remboursés suivant la décision du tribunal.

Pour plus d'information :

- <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/frais-de-transport/les-situations-de-prise-en-charge.php>
- <http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?lng=FR>
- ["https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2499"](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2499)<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2951>
- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2500>



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

### Le défi nautique d'Alain (article proposé par Alain Alibert)

**Avoir une DCP cela n'empêche pas la solidarité ! Voici l'histoire de ce défi.**

Cela fait plus de 8 mois que je m'entraîne pour la Nuit de l'Eau qui aura lieu ce vendredi 19 mai à la piscine de Ingré de Montauban.

**Objectif 10 km de brasse en 4h30 !**

#### Origines de ma motivation :

Des soucis pour obtenir l'assurance du crédit de ma maison (refus ou pénalités de plusieurs assureurs)

Raison : les assureurs ne connaissent pas la DCP...

#### Participations aux Nuit de l'eau de Montauban :

**2014 : 3 heures de brasse, environ 6 km (sans entraînement)**

➔ Anecdote: j'ai commencé trop vite, après 50 mètres, je suis sorti de l'eau car je n'arrivais plus à respirer. Après 3 minutes de récupération, je suis reparti pour 3 heures de brasse.

**2015 : Toujours sans entraînement**

J'ai nagé de 17h30 à 22h00 sans s'arrêter, plus de 9 km (360 longueurs de 25 mètres).

**2016 : pas de participation à la nuit de l'eau**, car mon objectif 2016 était de participer au 1er congrès BEAT-PCD sur la DCP à Paris.

**2017 : Pour les 10 ans de la Nuit de l'Eau à Montauban - Objectif : 10 km en 4h30 !**

La préparation sportive pour ce DEFI :

- Mi septembre 2016, j'ai commencé très doucement et progressivement, par semaine : **1 km**, puis **1.5 km**, puis **2 km** ;
- Depuis Janvier 2017, je suis passé à **2 fois 2 km** par semaine ;
- Et enfin depuis mi avril, avec la combinaison de triathlon (prêtée par Décathlon), **2 fois 2,5 km** par semaine (soit 100 longueurs de 25 mètres).

Je suis confiant pour demain car je nage 2,5 km entre 57 et 63 minutes (63 minutes... ce jour là, j'étais très encombré, après avoir réussi à me drainer, j'ai retrouvé ma vitesse).

Avantages de la combinaison :

- éviter d'avoir froid, surtout après 3,4 heures de nage ;
- moins d'efforts pour flotter et donc légèrement plus rapide pour le même effort.

Inconvénient de la combinaison :

- Il faut un temps d'adaptation pour gérer la respiration et le drainage... Aussi pour mon dernier entraînement à J-1 : pas de combinaison.

Un souci de la piscine :

- l'eau dans les oreilles... Avec parfois une petite gêne qui dure la matinée suivant l'entraînement. Solution testée et approuvée: des bouchons d'oreille adaptés à l'eau, achetés dans un magasin de sport



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

(pas trouvé en pharmacie)

En plus d'aider l'UNICEF 370 € collectés, cet entraînement est aussi très bénéfique pour moi. Sans corriger la DCP, cela m'a permis de gagner plus d'un litre de capacité respiratoire ! Ma CVF de 2017 qui était à 58% (2,64 litres) est passée à 83% (3,73 litres).

### **Bilan de cette nuit de l'eau - le 19 mai à Montauban**

J'ai bien nagé 4h30 sans interruption, mais pour un total de 9700 mètres.

Je n'ai pas eu de douleur pendant la nuit, ni à J+1.  
Grâce à la combinaison, je n'ai presque pas eu froid!

Je retenterai peut être en 2019 (pour mes 50 ans).

Quelques semaines après ce défi sportif mes mesures de souffle ont permis de noter une amélioration par rapport aux mesures réalisées en 2014 surtout pour la mesure de capacité vitale (CV). Les résultats complets de ses mesures ont été transmises au Beat PCD de Valence.

**Bravo Alain pour cet exploit.**

### ***Les maladies rares sur les ondes***

*Nous vous invitons à écouter une émission sur France Culture sur le thème des maladies rares, la recherche, le plan maladies rares, les médicaments, ....*

*Emission disponible [ici](#)*



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive



### L'ADCP en action— Le trophée Roses des sables

Nous sommes deux agricultrices, mariées et mères de 3 enfants chacune.

Nous nous apprêtons à concourir pour le Trophée « Roses des sables » en octobre prochain : du 10 au 22 octobre 2017. Dix jours de compétition, exclusivement réservés aux femmes, autour d'un projet solidaire à destination des enfants du Sud Marocain. Dans un but à la fois pédagogique (éducation à la santé et à la protection de l'environnement) et humanitaire (constructions et équipements de classes, dons de matériel médical...), notre participation sera essentiellement axée sur la scolarisation des filles, ce qui n'est pas une priorité dans ces parties reculées du désert.

Nous souhaitons également, à travers ce rallye humanitaire, témoigner tout au long de notre parcours de notre passion professionnelle et de notre engagement lié à l'agriculture et à son environnement. Le but de cet engagement est aussi de faire connaître la DCP (Dyskinésie Ciliaires Primitives) ainsi que son association, à travers un raid hors du commun.

Nos sponsors sont nombreux mais une mention spéciale pour Groupama Paris Val de Loire et Bayer pour la préparation de notre rallye ; et l'engagement remarquable de la fondation Groupama pour le financement de la recherche pour la DCP.

Nous sollicitons votre soutien dans notre aventure en nous suivant sur les réseaux sociaux : Twitter et Facebook, sous le nom « Les Ros'Agri ». Vous serez ainsi partie prenante de notre projet et nous témoignerons de notre équipée tout au long de notre parcours.

Les Ros'Agri  
Emmanuelle GRISON et Christine CHARTIER

# 1. Notre équipage : "Les Ros'Agri"

**Les Ros'Agri : Pourquoi ce choix de nom ?**

Afin d'être ambassadrices de l'agriculture française en témoignant tout au long de notre parcours marocain de nos bonnes pratiques culturelles respectueuses de l'environnement et en défendant les causes humanitaires de différentes associations : « ADCP » et « Enfants du Désert ».



**Christine CHARTIER (51 ans)**  
Mariée, mère de 3 enfants (21, 18, 14)  
Designer en produits d'environnement (mobilier intérieurs).  
Sportive, créative et aimant relever des défis.

Pourquoi je participe au Trophée :  
Actuellement en création d'entreprise, suite à un licenciement économique, je me lance un grand défi en parallèle : la préparation et le montage d'un raid, la recherche de financements et la formation technique à acquérir pour avancer dans une aventure hors du commun. Un vrai challenge pour moi : apprendre à me dépasser et prouver que tout est possible.

Je concours également pour ma fille, Euphrasie, atteinte de DCP (Dyskinésie Ciliaire Primitive) et DOB (Dilatation Des Bronches). Mon objectif est de faire connaître sa maladie et son association (Association Dyskinésie Ciliaire Primitive) ; car par expérience, je sais que de nombreux parents sont démunis face à ce handicap. Enfin, je souhaite apporter une démarche humanitaire en venant en aide à l'association « Les enfants du désert », l'association soutenue par le Trophée Roses des sables.

**Emmanuelle GRISON (50 ans)**  
Mariée et mère de 3 enfants (22, 19, 16)  
Double active : enseignante et agricultrice (oéréales, colza, betteraves, maraichage).  
Sportive, dynamique et aimant les voyages et les challenges.

Pourquoi je participe au Trophée :  
Agricultrice, je souhaite témoigner de mon engagement tant d'un point de vue professionnel qu'environnemental : apporter mon savoir-faire agricole et affirmer mon respect pour l'environnement. De plus, enseignante dans un centre de formation avec une dominante « service à la personne », je trouve qu'il est temps de m'engager concrètement dans une cause humanitaire pour mettre en exergue les principes enseignés. Etant sportive j'aime les challenges, ainsi le Trophée Roses des sables allie l'ensemble de ces points : entraide, solidarité, dépassement de soi et défi.

Je dédie ce Trophée à ma filleule, Euphrasie, atteinte de DCP (Dyskinésie Ciliaire Primitive) et DOB (Dilatation Des Bronches).



Deux femmes d'agriculteurs dont les maris sont eux-mêmes impliqués en responsabilités agricoles (Président de la coopérative Valfrance pour l'un et Président de la FDSEA 60 pour l'autre), souhaitant communiquer sur leurs engagements professionnels et personnels.

Depuis plusieurs années, chacune de son côté a le désir de participer à un rallye qui allie défi sportif, dépassement de soi et action humanitaire. Nous avons choisi de mettre en commun nos qualités, nos différences pour nous engager à vivre cette aventure unique. Ce rallye va enrichir nos vies et nous permettre d'apporter notre contribution à une cause humanitaire, tout en faisant connaître une maladie et une association mal connue de tout un chacun.





# Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

## Les dernières News de Respifil, Respirare, l'alliance maladies rares

### 1) Respirare, Respifil : les dernières nouvelles (Par Laurie Galeron - Equipe Respifil/Respirare)

- PNDS : un Protocole National de Diagnostic et de Soins sur la DCP est en train d'être finalisé et devrait être remis à la Haute Autorité de Santé (HAS) fin d'été /début d'automne afin de le diffuser. L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire.

- ERN LUNG : le lancement de l'ERN LUNG, réseaux de référence européens sur les maladies pulmonaires rares, s'est tenu les 5-6 avril à Frankfurt. Ce réseau est découpé en sous groupe (Core Network) dont un sur la DCP coordonné par Helmut Omran (Allemagne).

- Labellisation CRMR : la filière est dorénavant composée de 3 Centre de Référence Maladies Rares : RespiRare (centre de référence sur les maladies respiratoires rares) basé à Trousseau, Le centre de référence sur les maladies pulmonaires rares (de l'adulte), basé à Lyon, Le centre de référence de l'hypertension pulmonaire, basé au Kremlin Bicêtre  
De nombreux centres constitutifs et centres de compétences s'associent à ces CRMR.

Le site internet de la filière sera bientôt mis à jour avec une cartographie de ces centres.

- RaDiCo-DCP : le lancement officiel de la cohorte RaDiCo-DCP (annotation phénotypique approfondie des niveaux de sévérité des patients et corrélations phénotype/génotype pour une amélioration de la prise en charge, coordonnée par Estelle Escudier) s'est tenu à l'hôpital Trousseau lundi 19 juin. Les patients peuvent dès à présent être inclus dans cette étude et signer leur consentement !

- COST Action DCP : les COST Action sont des réseaux européens facilitant les interactions cliniques et scientifiques ainsi que des formations. Suite à l'édition française en 2016, une action comprenant conférences et formations a été menée à Valence en Espagne du 18 au 21 avril.

Vous trouverez tous ces sujets détaillés dans la Newsletter RespiFIL (<http://www.respifil.fr/nl/NL04-juil2017.html>).

### 2) Alliance Maladies Rares - les dernières actualités (Par Isabelle CIZEAU Déléguée à l'alliance maladies rares)

- **Mise à jour du guide ETP complet à destination des associations de maladies rares** par l'équipe de l'alliance. Ce guide est disponible [ici](#)
- **Publication d'un Décret n° 2017-999 du 10 mai 2017 relatif aux droits à retraite des personnes handicapées.** Ce décret fixe les conditions d'examen de la situation de l'assuré qui justifie des durées d'assurance requises pour la retraite anticipée des travailleurs handicapés sans pouvoir attester, sur une fraction de ces durées, de la reconnaissance administrative de son incapacité. Il précise la composition de la commission chargée de l'examen de telles demandes et la fraction des durées d'assurance requises susceptible d'être validée. Publics concernés : assurés handicapés. Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le 1er septembre 2017. **JORF n°0110 du 11 mai 2017 - NOR: AFSS1712394D** : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decree/2017/5/10/AFSS1712394D/jo/texte>



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

- **Demandes MDPH : un nouveau certificat médical**

Un nouveau modèle standard de certificat médical est publié au JO le 7 mai 2017. Plus détaillé, il est à joindre aux demandes déposées par les personnes en situation de handicap auprès d'une MDPH. Changement de formulaire depuis le 7 mai 2017 (date de la publication au Journal officiel). Le nouveau modèle de certificat médical qui accompagne toute demande auprès d'une MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) en vue de l'attribution d'allocations et prestations porte désormais le numéro Cerfa 15695\*01. Il remplace l'ancienne version Cerfa 13878\*01 datant de 2009. Ce document, daté de moins de 6 mois, est réclamé pour déposer une demande de carte d'invalidité, de carte européenne de stationnement, de carte mobilité inclusion ou encore d'allocation aux adultes handicapés.

Un questionnaire plus détaillé : Ce nouveau modèle, en 12 pages, est plus détaillé et comporte : la nature et l'origine du handicap justifiant la demande, la description des signes cliniques invalidants et leur fréquence, les déficiences sensorielles, auditives et/ou visuelles, les traitements et prises en charge thérapeutiques, ainsi que le retentissement fonctionnel et/ou relationnel. En cas de déficiences sensorielles significatives, le demandeur doit joindre un compte-rendu de bilan auditif ou ophtalmologique rempli par le médecin spécialiste, figurant aux volets 1 et 2. Ce certificat médical pourra être rempli en ligne avant d'être imprimé ou complété sur papier après impression.

*Voir le nouveau Formulaire Cerfa n° 15695\*1* : [https://www.legifrance.gouv.fr/jo\\_pdf.do?id=JORFTEXT000034602798](https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034602798)

Les prochains rendez-vous de l'alliance : Rime d'été le 5 juillet 2017, Rare 2017 les 20 et 21 novembre

### Coordonnées de l'association

**Notre site internet** : <http://www.adcp.asso.fr/>

**Page facebook** : <https://www.facebook.com/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** : [alain@adcp.asso.fr](mailto:alain@adcp.asso.fr)