

# 1<sup>ère</sup> rencontre autour de la DCP Lyon/Bron – 10 Novembre 2007

DCP = Dyskinésie Ciliaire Primitive, maladie génétique rare (1 cas sur 16000)  
Voir le site de l'association [www.adcp.asso.fr](http://www.adcp.asso.fr) pour plus d'informations !

## COMMUNIQUE DE PRESSE

### Une première réussie

Pari gagné ! Cette première rencontre autour de la DCP a été un rendez-vous utile à tous, patients, familles et médecins en s'affirmant comme un lieu d'échanges fructueux.

Cette 1<sup>ère</sup> rencontre a permis une actualisation des connaissances de grande qualité, des partages et des questions/réponses animés et très constructives sur l'actualité autour de la maladie.

La réussite de cette rencontre a aussi pour origine les échanges réguliers et constructifs entre l'association, le centre référent et les intervenants.

### 110 visiteurs venus de toute la France et de Suisse

Cet événement a accueilli 110 participants (principalement des patients et familles de patients) ainsi que 7 intervenants qui ont réalisés des exposés simples, clairs et à la portée du public. Avec l'intervention du centre référent, tous les aspects de la maladie ont été exposés : génétique, biologique, pneumologique, ORL ainsi que l'approche plus spécifiquement pédiatrique.

Tous les intervenants et les participants ont apprécié la qualité des échanges.

### Un grand merci à nos partenaires

**La ville de Saint Etienne (Loire)** qui soutient l'association depuis sa création.

**Groupama Rhône-Alpes Auvergne** pour sa participation à la restauration de la rencontre.

Ainsi que les **MSA de Rhône-Alpes**, pour leurs participations pour l'édition des dépliants sur la rencontre et l'édition de 300 brochures sur la DCP.

## **Zoom sur les intervenants :**

**Centre référent** : Un Centre de Référence : pourquoi faire ?

**Professeur Annick Clement**, pneumologue, pédiatre,  
Service de Pneumologie pédiatrique,  
Centre de Référence des Maladies Respiratoires Rares dont la DCP,  
Hôpital Trousseau, Paris

**Génétique** : D'où vient la DCP et comment la transmet-on ?

**Docteur Patrice Bouvagnet**, Généticien,  
Groupe Hospitalier Est,  
Lyon / Bron

**Biologie** : Comment affirmer le diagnostic d'une DCP ?

**Docteur Estelle Escudier**, Histologiste-Embryologiste,  
Service d'histologie-embryologie,  
Hôpital Trousseau, Paris

**Pneumologie** : DCP chez l'adulte : atteinte respiratoire

**Docteur Romain Lazor**, pneumologue  
Service de Pneumologie,  
Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires de l'adulte  
(Pr JF Cordier),  
Hôpital Louis Pradel, Lyon / Bron

**ORL** : Que se passe-t-il dans la sphère ORL d'un patient atteint de DCP ?

**Professeur André Coste**, ORL  
Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale,  
Hôpital Henri Mondor, Créteil

**Kinésithérapie** :

Mme Cecile Donnou, kinésithérapeute,  
Auteur de la brochure sur la maladie,  
Rennes (35)  
et  
Mme Pascale Westrelin, kinésithérapeute,  
Pont sur Drac (38),

Visiter le site : [www.adcp.asso.fr](http://www.adcp.asso.fr)

**CONTACT PRESSE 1<sup>ER</sup> RENCONTRE AUTOUR DE LA DCP**  
**et**  
**ORGANISATION DES RENCONTRES AUTOUR DE LA DCP**

Association ADCP  
5, rue Plantevin  
42000 Saint-Etienne  
[rencontre@adcp.asso.fr](mailto:rencontre@adcp.asso.fr)