Lettre de l'Association des patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

N°1 - Janvier 2014

Le mot du président

Bonjour à tous,

Nous sommes heureux de vous présenter le N°1 de cette lettre. Vous devriez la recevoir trois fois par an. Notre but est de tenir cet engagement. Ce nouveau support, nous semble important pour faire un lien plus régulier avec vous, il est complémentaire à notre site internet.
Cette lettre restera dans son objectif ne concernant que la DCP, quelques liens avec d'autres maladies respiratoires. Les centres de références pourront passer des informations.
Vous pourrez réagir, proposer, vous investir...
Sur le site www.asso.adcp.fr vous avez une mine d'information, il a été mis à jour récemment.
C'est un nouveau départ cette année, nous devons tous être concernés.
Toute l'équipe vous souhaite une bonne année 2014 et si vous êtes en difficultés, nous vous souhaitons de bien les surmonter.

Jean-Marc Lallemand

Le mot du trésorier

Wwououaaaaa ! 2014 démarre sur les chapeaux de roues !
Je ne doute pas que cette lettre rencontrera son public.
Un grand merci à tous ceux qui soutiennent nos actions et projets !

Alain Alibert

Séjour au Zee Preventorium

Le Zee Preventorium est un centre centre médical et pédiatrique belge situé sur la côte, dans la petite ville de De Hann. Ce centre s'adresse aux enfants et aux jeunes de moins de 18 ans souffrant de maladies chroniques telles que l'asthme, le diabète, la mucoviscidose ou la DCP. Le but du séjour peut être d'améliorer les soins ou de faire de l'éducation thérapeutique (les médicaments ou la kiné : pourquoi, comment ?). Durant leur séjour, les enfants peuvent poursuivre leur scolarité.
Le Zeepreventorium est constitué de plusieurs bâtiments avec, entre autres, un laboratoire et un centre de radiologie. Les patients peuvent utiliser une piscine d'eau de mer chauffée et purifiée, des salles de sport polyvalentes et des terrains de sports. Chaque jour, de nombreuses activités de plein air sont au programme. La situation dans les dunes et la proximité immédiate de la mer sont des atouts uniques générant un climat positif.

http://www.zeepreventorium.be/fr/sites

Christine Denis

Témoignage :

J'ai passé 3 semaines au Zeepreventorium fin juin-début juillet 2013, juste après la fin de mes cours du lycée en seconde. J'ai eu un bilan pulmonaire complet à l'entrée et à la sortie. Chaque jour j'ai fait de la kiné respiratoire matin et après midi, des séances au cours desquelles j'ai appris de nouvelles techniques de drainage (le drainage autogène, utilisation d'une bande élastique), j'ai fait également de la musculation et travaillé le souffle au cours des séances de natation en piscine. Je comprends mieux maintenant les résultats de mes EFR et des ECBC. Je me suis fait quelques copains. Je trouve qu'il n'y avait pas beaucoup de séances de jeux, mais plutôt des temps de repos pendant lesquels je me suis parfois un peu ennuyé.

Augustin Denis, 16 ans

Stage ADN 2014

Le stage ADN 2014 aura lieu au Généthon d'Evry du 02 au 04 juillet 2014 et sera animé par Mme Claire Rochette.
Ce stage comportera : une partie théorique pour acquérir les notions de génétiques et de biologie nécessaires à une meilleure compréhension de la DCP, des ateliers pratiques dans lesquels vous serez amené à vous retrouver "dans la peau d'un chercheur", une visite du Généthon, probablement un "point" sur les avancées de la recherche sur la DCP, une rencontre interactive avec un spécialiste de la DCP qui répondra à vos questions.
Info pratiques : nombre maximum de participants: 14 : inscrivez-vous vite !, âge minimum requis : 15 ans., horaires prévus : 9h-12h 14h-17h. Le Généthon se trouve à quelques minutes de marche de la sortie RER d'Evry, un parking sera à disposition, les déjeuners seront pris sur place. Comme pour les précédents stages sur l'ADN, ce stage sera financé en grande partie par l'AFM Téléthon, que nous remercions! Pour toute information complémentaire et inscription contacter : Martine Lachavanne :

martine@adcp.asso.fr

Martine Lachavanne

QU'EST-CE QUE L'ALLIANCE :

Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares (association loi 1901) rassemble aujourd'hui 202 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations.

Elle est, comme l'indique le préambule de ses statuts, « un collectif, un mouvement et un réseau… Elle est une union respectueuse des identités et de l'autonomie de chacun de ses membres auxquels elle ne se substitue pas ».

L'Alliance est présente sur l'ensemble du territoire dans les régions de France à travers **ses 18 antennes régionales.**

Elle fait partie de la **Plateforme Maladies Rares**, structure unique au monde réunissant six acteurs des maladies rares.

L'Alliance a besoin de bénévoles pour les diverses actions de mobilisation dans les différentes régions de France. Toute personne souhaitant s'impliquer dans une grande cause peut **nous rejoindre**.

L'ALLIANCE MALADIES RARES S'EST DONNE POUR MISSION :

- de faire connaître et reconnaître les maladies génétiques rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé. Pour ce faire, elle informe sur les enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux des maladies rares. Elle œuvre en faveur de la médiatisation de la problématique des maladies rares dans la presse écrite, à la télévision et la radio. Elle contribue enfin à l'information des médecins.

- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion.

- d'aider les associations de malades : elle met en place des réunions régulières d'information sur les maladies rares pour ses membres, des formations pour les responsables associatifs, des forums thématiques ouverts à toutes les associations de maladies rares… Elle est force de propositions sur des sujets d'intérêt commun comme le diagnostic précoce, les droits sociaux, le polyhandicap, les médicaments… Elle est un lieu d'accueil et de ressources.

- de promouvoir la recherche afin de donner l'espoir de guérison. C'est dans ce but qu'elle informe les associations sur les avancées de la recherche, qu'elle agit auprès des pouvoirs publics pour obtenir des financements pour la recherche sur les maladies, qu'elle stimule l'industrie pharmaceutique pour que cette dernière leur consacre des fonds.

L'Alliance Maladies Rares s'est enfin imposée comme un porte-parole national capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares.

Outre les actions qu'elle mène, au niveau national, dans le cadre de ses missions, l'Alliance Maladies Rares se rapproche des autres alliances existantes en Europe pour améliorer, au niveau de l'Union européenne, les connaissances et l'origine des maladies rares, faire circuler l'information sur les avancées de la recherche, ainsi que sur les essais thérapeutiques prévus et les traitements déjà disponibles dans les différents États membres.

Dans un prochain numéro : L'organisation de l'ALLIANCE puis les représentations Institutionnelles.