

LETTRE D'INFORMATION DE L'ADCP

Dans ce bulletin
d'information :

Le mot du Président

Page 01

Rétrospective 2021

Page 02

Projets de 2022

Page 05

Actus des maladies rares

Page 08

Témoignage

Page 09

Bulletin d'adhésion

Page 10

ADCP

Chez Alain Alibert
307 chemin du Champfleury
82000 Montauban

www.adcp.asso.fr

sec.adcp.asso@gmail.com



LE MOT DU PRÉSIDENT

par Jean-Marc Lallemand

LA MARCHE DES MALADIES RARES Samedi 4 décembre 2021

Après deux années d'interruption en ce samedi 4 décembre grand retour de la Marche des Maladies rares, c'est une manifestation festive incontournable pendant le week-end du Téléthon (Rappel: 3 millions de malades, 7 mille maladies rares). Chaque patient ou proche de patient devrait au moins une fois y participer. Je n'étais pas très rassuré en me rendant sous une pluie abondante froide et avec un fort taux d'humidité au jardin du Luxembourg lieu de rendez-vous des participants, j'avais prévu des vêtements appropriés.

A mon arrivée la pluie a cessé et une heure plus tard le ciel s'éclaircit, il fut des nôtres pendant toute la marche. Au jardin du Luxembourg l'accueil était chaleureux, enfants, adultes, malades ou non, tous se rassemblent autour des nombreux panneaux jaunes et rouges portant l'inscription d'une maladie rare dont la nôtre. J'y est retrouvé Aurèle et Marie dont un membre de leur famille à la dyskinésie ciliaire primitive. Et nous voilà parti du jardin du Luxembourg au cirque Bormann dans le 15^{ème} arrondissement dans une ambiance joyeuse, accompagné par des musiciens, des clowns et salué par de nombreux riverains. Le cortège a ainsi parcouru 8 kms. A noter que deux cars suivaient le cortège transportant ceux et celles qui n'ont pu marcher sur une telle distance. Au cirque Bormann un goûter et un spectacle nous étaient offerts.

Merci à l'Alliance Maladies Rares pour ce temps fort, merci à la participation de la fondation Groupama, à FR3 et à tous les bénévoles.

En attendant les prochains événements qui nous lient, je vous présente mes meilleurs vœux de nouvel an.

RETROSPECTIVE 2021

Le rallye des gazelles 2022 par l'équipe « Battements de cils»

Rallye Aïcha des Gazelles au Maroc
Entre le vendredi 18 mars et le samedi 2 avril 2022



Les petits Bonheurs d'Apolline



Hackathon de Besançon



Pour mettre au point une solution innovante pour aider les patients au quotidien. Le groupe de travail aidé des étudiants continuent à travailler ensemble pour mettre au point ce nouveau dispositif d'accompagnement. Nous ne manquerons pas de vous donner des nouvelles de cette belle aventure.

RETROSPECTIVE 2021

Les visios



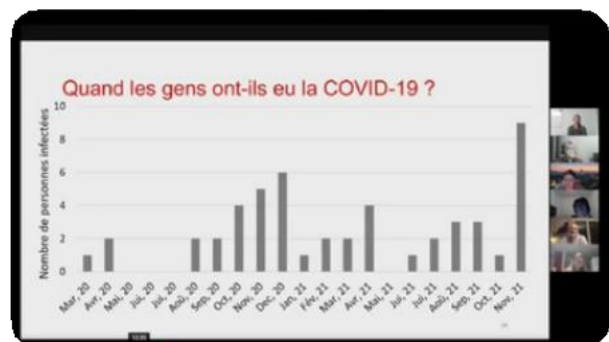
- 3 ateliers en visio
- °Présentation de Bouge ton Mucus - C'est quoi le mucus ?
 - ° Mobiliser sa cage thoracique pour faire chanter vos poumons
 - °L'activité Physique



Réunion avec Un Air de Flûte : conseils pour le projet de l'ADCP de participer à un concours technologique



Rencontre avec l'équipe de chercheurs de Berne : bilan étude COVID-19/DCP



Deux ateliers « découverte de la sophrologie » par Isabelle

Un grand merci à nos bénévoles et au bureau de l'ADCP pour l'organisation de tous ces beaux moments et pour les différentes collectes de fonds pour notre association.

RETROSPECTIVE 2021

Rencontre nationale ADCP le 13 novembre 2021



Cette année notre rencontre nationale s'est tenue à nouveau en visio-conférence.

Au programme :

- Un point sur la recherche et les travaux en cours par notre comité scientifique,
- Une intervention d'Elodie Camoin notre psychologue : la DCP une maladie rare, quels impacts sur la vie (le diagnostic, le quotidien, être parents, ...)
- L'assemblée générale : présentation du rapport d'activité et du bilan financier 2020 (vote en ligne par les adhérents), présentation des projets 2021-2022

Un grand merci aux membres du comité scientifique , à Elodie Camoin notre psychologue, aux bénévoles et aux adhérents qui ont pu se libérer pour assister à cette rencontre.

Nous espérons vous retrouver cette année en présentiel pour fêter les 20 ans de l'ADCP.

Vous retrouverez les présentations et le replay de la rencontre [ici](#)

Marche des Maladies Rares 2021



LES PROJETS DE 2022

Nous avons besoin de vous !

Nous souhaitons monter deux nouveaux groupes de travail pour piloter de nouveaux projets :



Création commission
Les 20 ans de l'ADCP

Pour ses 20 ans, l'ADCP souhaiterait organiser un grand évènement.

Vous avez des idées ?
Vous souhaitez y participer ?
Rejoignez notre commission pour faire partie de l'aventure !

Contactez le secrétariat !

Les 20 ans de l'ADCP : organisation d'un événement festif.

Le groupe de travail aidera les membres du bureau et l'équipe de bénévoles dans la mise en place de ce rendez-vous. Une réunion de travail se tiendra en visio le **jeudi 24 février à 18h00**. Inscription auprès du secrétariat sec.adcp.asso@gmail.com



On se bouge pour la DCP – participer à des événements sportifs :

nous proposons de monter un groupe de travail, pour inciter les membres de l'ADCP et leurs proches à participer à des événements sportifs. Ces challenges permettront de faire connaître notre maladie auprès du grand public et de contribuer au financement de nos actions (achat de matériel, financement d'un film pour le grand public, ...) par la création de page de collecte sur HelloAsso. Une réunion de travail se tiendra en visio (date à définir avec Lucas à 18h00). Inscription auprès du secrétariat sec.adcp.asso@gmail.com

Création commission
On se bouge pour la DCP

Participer à des événements sportifs

Vous avez des idées ?
Vous souhaitez y participer ?
Rejoignez notre commission pour faire partie de l'aventure !

Contactez le secrétariat !

LES ACTUS DES MALADIES RARES

L'Alliance Maladies Rares

Vous trouverez le programme des expositions et des animations sur le site de l'alliance maladie rares



Les forums régionaux de l'alliance maladies rares 2022

L'alliance maladies rares se déplace en région pour rencontrer les malades et leurs proches ainsi que les professionnels de santé.

Pour trouver plus d'informations sur ces rencontres cliquez sur la carte

RespiFil - RespiRare

Journée annuelle Respirare le 17 janvier 2022



Des médecins experts de la dyskinésie ciliaire primitive sont intervenus pour présenter les différents travaux en cours sur notre maladie : point sur les publications scientifiques (plus de 200 publications en 2021), les actualités du groupe de travail DCP : création de la carte d'urgence DCP, la mise au point de deux programmes d'Education thérapeutique du patient (pour l'enfant et pour la transition enfant-adulte), un point sur le projet RADICO-DCP et sur les collaboration européennes BEAT-PCD, ...

RespiFil



propose de mettre en place un programme d'activité physique adaptée pour les adultes. [Découvrez la 1ère séance.](#)

LE TÉMOIGNAGE DE GISÈLE, MAMAN DE SALVATORE

Ecrit le 14/10/2021...mon fils, mon héros

Salvatore est né le 30/05/2005.

A deux jours de vie, il fait une détresse respiratoire...direction la néonatalogie...d'exams en exams le médecin nous annonce que notre fils est situs inversus....

On ne connaît pas du tout la signification...le médecin nous explique que tous ses organes sont en miroir/inversé (exemple: cœur à droite au lieu de gauche).



Il nous dit aussi qu'il y a des risques que Salvatore soit atteint de la dyskinésie ciliaire primitive... encore quelque chose de totalement inconnu... c'est une maladie irréversible qui comporte notamment des problèmes aux voies respiratoires inférieures et supérieures et nécessitera d'un traitement à vie, nous dit-il...

En écoutant les explications du médecin, je pleure toutes les larmes de mon corps... je ne comprends plus rien....

A 3 semaines, ils lui font une biopsie nasale et après 2 mois on reçoit la confirmation : "votre fils a le syndrome de Kartagener (situs inversus + DCP)".

De là commence les traitements, les préoccupations, les peurs, les changements, les interdits, (kiné respiratoire, traitement, crèche et piscine interdite, éviter les personnes malades, qui fument, éviter certains endroits, etc....).

Je me renferme sur moi-même car ça fait beaucoup en une fois ...

Les années passent et heureusement Salvatore évolue comme un enfant normal avec évidemment les traitements, les interdits, une hygiène de vie différentes, ...

A 7 ans, le pneumologue décide de refaire une biopsie pour reconfirmer le diagnostic car il commençait à avoir des doutes (vue l'évolution positive).

Rebelote biopsie et après 2 mois, les résultats confirment à nouveau la pathologie...

Nos espoirs s'envolent mais on repart sur de bonnes bases.

Les années passent normalement avec quelques infections, un nez qui coulent constamment et de l'asthme...mais qui dans l'ensemble, sont bien sous contrôle ...

A l'âge de 14 ans, Salvatore commence à comprendre sa maladie... sa différence.. il commence à avoir des problèmes d'estomac et de respiration qui l'amène à des crises de peurs, d'angoisse et de pleurs ...

A ces 14-15 ans, le covid-19 entre dans nos vies.. donc encore plus de restrictions, on s'enferme, la peur se fait encore plus sentir...

(les médecins nous disent qu'il est à risque de faire une forme grave s'il l'attrape).

A cela vient s'ajouter une bactérie assez méchante dans ses poumons ..."le pseudomonas"... (bactérie difficile à éradiquer, qui provoque des infections à répétition et qui affaiblit ses poumons).

LE TÉMOIGNAGE DE GISÈLE, MAMAN DE SALVATORE

Suite à cela, hospitalisation de 10 jours et un traitement journalier assez lourd et très contraignant (surtout pour un adolescent) a été mis en place à la maison (3 aérosols/jour + kiné 2x/jour + antibiotiques en comprimés plusieurs x/jour, etc.)

Et cela, pour une durée de 3 mois consécutive.

Avec ce traitement, pas d'exposition au soleil et pas d'aliments à base de lait.

Ses problèmes d'estomac et de respiration s'amplifient sans parler des crises d'angoisse, de pleurs et l'anxiété qui font partie maintenant de son quotidien...même sortir lui fait peur...

Les mois passent et pour nous parent c'est très dur ...malgré tout ce qu'on fait...on se sent tellement impuissant face à cette détresse...

Aujourd'hui il a 16 ans, cette bactérie est toujours présente dans ses poumons...elle s'endort avec le traitement lourd mais se réveille à nouveau...

Ses crises d'anxiété, ses problèmes d'estomac sont toujours d'actualité... mais il a retrouvé le goût de sortir à nouveau et aussi une passion: la musique (il chante, compose et mixte pour lui-même)...il travaille son souffle et en même temps ça lui change les idées...

Les derniers examens de sa fonction respiratoire ne sont pas top et ce, malgré tous ses efforts (une hospitalisation est peut-être prévue pour fin octobre)...mais on ne lâche rien...la vie est faite de haut et de bas...c'est notre période basse mais elle nous fortifie...

Je suis tellement fière de lui malgré les difficultés, les restrictions, les interdits, les traitements lourds et ses angoisses il s'adapte et se bat

Et même s'il n'y a pas encore de cure pour vaincre cette maladie, je crois en la science et j'espère de tout cœur qu'un jour ils trouveront un remède pour toutes ces personnes atteintes de DCP...

mon fils, mon héros

Cette lettre d'information est dédiée à Warren : un petit DCP de 10 ans, qui nous a quitté le 26 janvier 2022.

Une énorme pensée à sa Maman, Ingrid, ainsi qu'à son père, son frère Pharell, et sa soeur Kalinka.

Tu resteras à jamais dans nos coeurs petit ange



BULLETIN D'ADHESION 2022

Je souhaite :

- Adhérer à l'association (cotisation annuelle de 10€)
- Faire un don d'un montant de :

Identité

- Nom :
- Prénom :
- Date de naissance :
- Adresse :

- Mail
- Téléphone

Je suis :

- Moi-même patient
- Parent de (Nom et prénom) :
- Proche de (Nom et prénom) :
- Autre :

Je règle :

- Par chèque, à l'ordre de l'ADCP, chez Mr Alibert Alain 307 chemin de Champfleury 82000 Montauban
- En ligne : via [Helloasso](#)