association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rencontre 2022
L'ADCP fête ses 20 ans !!

24 SEPTEMBRE - HFME BRON

Programme de la rencontre :

8h45 – 9h30 Accueil Café

9h30 Ouverture de la réunion – Le mot du président

9h45-10h45 : Assemblée générale, projets 2022-2023

11h-12h30 Intervention de nos experts DCP

12h30-14h00 Pause déjeuner

14h00 – 16h30 Les actions en cours

- Covid19 et DCP
- L'étude psycho-sociologique
- Point sur le défi ADCP
- Le rallye des gazelles
- Un air de flûte

- Les 20 ans de l'ADCP !!!!

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Le mot du président

Jean-Marc Lallemand

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Assemblée générale 2022

Structuration de l'association

Le bureau était composé en 2021 de :

- **Jean-Marc Lallemand**, président
- **Marion Kamel,** vice-présidente
- **Alain Alibert**, Trésorier
- **Isabelle Blamaud**, Trésorière-adjointe
- **Isabelle Cizeau**, Secrétaire
- **Sabine Peuchamiel**, secrétaire-adjointe

Et une équipe de bénévoles qui se mobilise régulièrement pour travailler sur les projets de notre association,

Le conseil d'administration et le bureau sera renouvelé lors de notre réunion

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les grandes missions de l'ADCP :

- L'information des adhérents et le grand public

  - **Mail à nos adhérents et sympathisants :**
    - dernières actualités sur la maladie et sur les recherches en cours,
    - les propositions de formation,
    - les participations à des enquêtes (exemple : l'enquête internationale DCP-COVID19),
    - la mobilisation pour des événements tels que la journée internationale des maladies rares le 28 février 2021 et la marche des maladies rares le 4 décembre 2021.
    - Les informations de nos partenaires (Respifil, Alliance Maladies Rares, Un air de flûte, …).
  - **Lettres de l'ADCP** (3 numéros en 2021)
  - **La diffusion de la documentation ADCP sur demande** Les publications sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, …)
  - **La rencontre nationale en visio le 13 novembre 2021**
  - …

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les grandes missions de l'ADCP :

- Accompagnement et soutien des adhérents
  - Par téléphone
  - Par mail
  - Par les réseaux sociaux
  - Par Messenger

Écoute

Soutien

Aide à la recherche de centre de compétence

Démarches médico-sociales

Mise en contact entre patients, entre parents

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les grandes missions de l'ADCP :

- Accompagnement des adhérents : organisation de visio-conférences thématiques
  - Sophrologie : 2 séances découvertes
  - Bouge ton mucus :
    - Qu'est-ce que le mucus et le lavage de nez ? https://youtu.be/I203fbeiwZ8
    - Mobiliser sa cage thoracique https://youtu.be/W3hPVSRUMLk
    - Les bienfaits de l'activité physique https://youtu.be/IVL9QZDwWe0
  - Le retour sur l'étude COVID19-DCP animée par l'équipe de chercheurs de BERN https://youtu.be/klYVje9s5ww

Rapport d'activité 2021

Rencontre nationale ADCP : 13 novembre 2021 en visioconférence

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Programme de la rencontre :

10h00 Ouverture de la réunion - Le mot du président

10h-11h30 Intervention de nos experts DCP et de notre psychologue

11H30- 12h00 Assemblée générale
- Le bilan de l'année 2020 : rapport financier et rapport d'activité

12h00-12h30 Les projets et actions en cours

12h30 Fin de la rencontre à distance

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Organisation de visio-conférences thématiques
  - Sophrologie : 2 séances découvertes
  - Bouge ton mucus :
    - Qu'est-ce que le mucus et le lavage de nez ? https://youtu.be/I203fbeiwZ8
    - Mobiliser sa cage thoracique https://youtu.be/W3hPVSRUMLk
    - Les bienfaits de l'activité physique https://youtu.be/IVL9QZDwWe0
  - Le retour sur l'étude COVID19-DCP animée par l'équipe de chercheurs de BERNE https://youtu.be/klYVje9s5ww

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Tournage du film destiné aux professionnels de santé (Marion, Ghizlaine)
  - Financement par notre filière **RESPIFIL**
  - Participation de nos médecins et Kiné : Professeur Maitre, Professeur Papon, Docteur Legendre, Docteur Thouvenin, Madame Laurence Reimond(kiné au CHIC)

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Préparation et Participation à l'HACKATHON de Besançon (René et Marion)
  - Création d'un groupe de travail animé par René pour définir nos besoins (réunions mensuelles)
  - Objectif : trouver **une solution innovante** pour aider les patients à mieux vivre leur maladie respiratoire au quotidien, et fluidifier les échanges entre les patients et les soignants
  - Participation à l'hackathon du 1er au 3 octobre 2021 : contour du futur outil
  - L'équipe d'étudiants continue à travailler sur ce projet

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Création d'une carte d'urgence

Suite à notre demande et avec l'appui de notre comité scientifique nous avons demandé à notre filière de santé maladies rares respiratoires **RESPIFIL** d'élaborer une carte d'urgence pour les patients atteints de dyskinésie ciliaire primitive.

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- La mise en place d'une offre de soutien psychologique

Grâce à la fondation LCL, notre association propose à ses adhérents (adolescents, adultes et aidants) un service de soutien psychologique (4 heures par mois).

Notre psychologue : **Élodie Camoin,**

Les demandes doivent être transmises par mail au secrétariat, sec.adcp.asso@gmail.com.

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Lancement de l'étude psycho-sociologique

Un projet de recherche pour comprendre **l'impact psychologique et sociologique de la dyskinésie ciliaire primitive sur la vie de malades et leurs proches**.

Etude pilote menée par Ghizlaine Lahmadi, entretiens au cours de l'année 2021

Restitution prévue en 2022

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Rallye des gazelles 2022

Emilie, Emmanuelle et Albane ont mené toutes l'année 2021 de nombreuses actions pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et pour trouver du financement pour participer à ce rallye en mars 2022.

Quelques exemples d'actions réalisées :

Le 19 septembre 2021 organisation d'une randonnée solidaire à Domérat par et avec l'aide d'Amitié Foot et du parrain Paul Jedrasiak.

Mise en place d'un partenariat avec l'école de gendarmerie de Montluçon

Merci Émilie pour le financement de 50 Accapella Choice et 40 flûtes Lorio (9600 euros)

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activité 2021

Les réalisations 2021

- Les autres faits marquants de l'année

Une stagiaire à l'ADCP , Zoé

Participation aux événements de nos partenaires

Vote de la résolution : Approuvez-vous le rapport moral 2021 ?

Oui / Non

Association ADCP
Bilan 2021

RECETTES

Libellé	Détail	Montant
Adhérents 2021	50 * 10€	500,00
Dons des adhérents		6624,00
Don fondation LCL		1500,00
Report 2019		16892,28
TOTAL RECETTES		**25516,28**

Banque (réel)		25715,87
à Soustraire (car pour la recherche)		2017,19
TOTAL FINAL		**23698,68**

DEPENSES

Libellé	Détail	Montant
frais poste		
Frais de tenue de comptes		113,20
frais Secrétariat		200,00
3 Roll-Up couleurs ADCP		150,00
MAIF		113,65
Cotisation Alliance Maladies Rares 2020 et 2021		310,00
Frais Psychologue (Gyslaine)		500,00
Frais Hackings Health Besançon		430,75
TOTAL DEPENSES		**1817,60**

Recettes		25516,28
Dépenses		1817,60
Total		**23698,68**

Depuis 2009, pour faciliter la gestion des dons liés à la recherche, le livret A est dédié à la recherche.
Voici le détail des fonds collectés et versés pour la recherche :

Sommes collectées de 2009 à 2017	26289,00
livret A	2481,83
report du compte courant	2017,19
intérets livret A fin 2021	12,41
Sommes collectées	**30800,43**

Pour acquérir partir génétique des souris (labo US)	3000,00
Participation des caisses d'épargne	15000,00
Participation des adhérents	5000,00
Dons pour la recherche (Jean-Luc P)	975,00
Dons pour la recherche (Jean-Paul Dessert)	2314,00
Sommes déjà Versées	**26289,00**
Sommes disponible pour l'équipe de recherche	**4511,43**

Vote de la résolution : Approuvez-vous le rapport financier 2021 ?

Oui / Non

Les projets 2022-2023

- Renforcer le dispositif d'information et de communication
- **La refonte de notre site internet et de nos brochures**
  - Intégration de notre nouvelle charte graphique, de notre nouveau logo, …

- **La réalisation d'un film « grand public » pour faire connaître la maladie**

  Pour compléter le film « la Dyskinésie ciliaire primitive pour les professionnels de santé » nous aimerions lancer un projet de film « témoignage de DCPs » pour sensibiliser le grand public. Pour se faire nous aurions besoin d'un budget de 7000 euros environ.

Les projets 2022-2023

- On se bouge pour l'ADCP

Inciter nos adhérents à participer à des événements sportifs ou culturels.

Une cagnotte HelloAsso a été créée à cette occasion.

Le bureau est à la disposition des adhérents pour les aider à préparer leur action, pour communiquer largement et pour mettre à disposition différents supports d'information (flyers, affiches, …).

Un tee-shirt « ADCP » va être créé en 2022.

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Les projets 2022-2023

- les 20 ans de l'ADCP

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Les projets 2022-2023

- Mettre en place une boutique en ligne (vente de matériel, demande de support de communication, …)

- Vos idées de projets pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et soutenir l'ADCP ?

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Renouvellement du conseil d'administration

- Voulez-vous devenir administrateur de l'ADCP ?

- Renouvellement du bureau

  Au minimum 1 président, 1 secrétaire, 1 trésorier

Cotisation adhésion annuelle : 10 euros ?

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Point sur les recherches et le soin

Par notre comité scientifique

(cf. supports de présentation ci-joints)

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Pause déjeuner

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Retour sur l'étude COVID-DCP

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Un défi pour l'ADCP

par René

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Point sur l'étude psycho-sociologique

par Ghizlaine

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Le retour sur le rallye des gazelles 2022

par Émilie

VILLE DE NICE
VILLE DE NICE
VILLE DE NICE
VILLE DE NICE
RALLYE AICHA des GAZELLES
élan FORÉCREU
Building Critical Partnerships
STB
133
FERRERO
GOODYEAR
GSF
ESTIM
ACTO
abeille
Desloyaux
REXEL
DROLLANDIA
AY-351-C
LAND CRUISER
© 2022

Miroiterie
TECHNIQUE
PNEUS DISCOUNT
GNV
102
AFRIQUIA
AFRIQUIA
AFRIQUIA
sidiali
KONI
2M
ALLYE
AICHA
des
GAZELLES
© 2022

élan
© 2022

STB
AFRIQUIA
133
RALLYE
AICHA
des
GAZELLES
FERRERO
GSF
GOODYEAR
abeille
ACTO
ESTIM
FINANCE
© 2022

© 2022

RALLYE AICHA des GAZELLES
133
FERRERO
GOODYEAR
PROFITDEN
AD+CP
MIROITERIE de la LOUE
ÉLAN FORÉSTIER
AY-351-CK
LAND CRUISER
BFGoodrich
All-Terrain T/A
© 2022

VISIT MOROCCO
133
RALLYE
RICHA
GAZELLES
FERRERO
GOODYEAR
AFRIQUIA
abeille
ACTO
© 2022

SMA
© 2022

© 2022

© 2022

association
dcp
dyskinésie ciliaire primitive
Battement
de cils
EA-627-FJ
ISUZU
228

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Démonstration un air de flûte

LORIO

La 1ère flûte connectée à des **jeux vidéo** spécialement conçus pour la **rééducation respiratoire** des patients

40 flûtes Lorio (9600 euros) offerte par Emilie – Battements de cils et l'école de gendarmerie de Montluçon
Merci !

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

Fête des 20 ans