



## Procès-verbal Assemblée générale – Rencontre ADCP

Samedi 21 octobre 2023



Site Internet : [www.adcp.asso.fr](http://www.adcp.asso.fr)

Page Facebook : @ASSODCP

ADCP 19 rue du Lavoir 77090 COLLEGIEN

## Introduction

**La rencontre nationale de l'association ADCP s'est tenue en distanciel le samedi 21 octobre 2023 de 10h à 12 h. Nous tenons à remercier les adhérents et les administrateurs présents lors de cette rencontre riche en échanges.**

Nathalie Bourdon, présidente de l'ADCP depuis septembre 2022 a ouvert la rencontre nationale.

« En préambule de cette rencontre, je tiens à remercier l'ensemble des membres du CA qui œuvrent au quotidien pour l'association. Merci!

L'année de transition, qui se termine avec cette AG, a été l'occasion de réfléchir sur ce que nous souhaitons pour les 20 prochaines années de l'association, ce qu'elle apporte à ses adhérentes et adhérents.

C'est ainsi que nous avons organisé la première rencontre régionale en Franche-Comté, qui est un succès avec l'accueil de 4 personnes atteintes de DCP et leur famille. Merci à René, notre correspondant local à Besançon, d'avoir pris en charge ce premier opus. Nous sommes à votre écoute pour dupliquer ce format de rencontre dans d'autres régions, avec le soutien de nos correspondants locaux.

D'autre part, nous commençons à développer une présence de l'ADCP lors de rencontres sportives, afin de faire connaître l'association, car, ne l'oublions pas, le sport est une bonne hygiène de vie pour notre quotidien. Nous définissons actuellement un kit de communication pour ces occasions afin de faciliter notre présence sur des stands lors de ces journées. Si vous souhaitez que l'association soit présente sur une manifestation dans vos régions, n'hésitez pas à le signaler au secrétariat.

Enfin, je n'oublie pas la recherche et notre conseil scientifique, qui nous permet d'être informé sur les avancées de la recherche mais aussi sur les différentes études qui impliquent une participation des patients. Il semble y avoir un foisonnement de projets de recherche autour de la DCP en ce moment.

L'ensemble de ces différents projets, portés par l'association, ne pourront vivre que si nous avons des adhérentes et des adhérents qui nous rejoignent et qui y contribuent selon leurs possibilités.

Nous allons mettre à jour la liste des correspondants régionaux afin d'avoir des relais locaux au plus proche de vous. Si l'aventure vous tente, on attend votre candidature. »

L'ordre du jour de cette rencontre était :

- Assemblée générale : validation du rapport d'activité et du rapport financier
- Point sur les actions en cours
- Présentations des projets 2023/2024
- Temps d'échange avec les participants

***Vous pourrez retrouver le support de présentation de la rencontre et revoir en [replay](#) la réunion sur notre chaîne YouTube.***

## Assemblée générale 2023

### Rapport Moral

Le rapport moral a été présenté par Isabelle CIZEAU secrétaire de l'ADCP.

Vous pourrez retrouver l'intégralité du rapport d'activité 2022 [ici](#)

#### 1) Structuration de l'association ADCP



#### Les administrateurs ADCP

Alain Alibert  
Nathalie Bourdon  
Malika Boutemour  
Eliane Brun  
Christine Chartier  
Isabelle Cizeau  
Jennifer Kerdraon

Jean-Marc Lallemand  
Sabine Peuchamiel  
René Poiffaut  
Virginie Rollet  
Emilie Trompat  
Emilie Wattellier

#### Le bureau

Nathalie Bourdon, Présidente  
Emilie Trompat, Vice-Présidente  
Alain Alibert, Trésorier

Isabelle Cizeau, Secrétaire  
Virginie Rollet, Secrétaire-Adjointe  
Sabine Peuchamiel, chargée de communication

## 2) Les réalisations 2022

L'année 2022 a été marquée par la préparation des 20 ans de notre association. Un groupe de travail a été mis en place en février 2022 pour organiser la rencontre de Lyon le 24 septembre 2022 et préparer un événement festif avec nos adhérents et notre conseil scientifique.



En 2022 l'ADCP grâce au dynamisme de son équipe de bénévoles a pu mener conduire différents chantiers :

- **L'information à destination des adhérents** : mails d'information, lettres de l'ADCP, communication sur les réseaux sociaux (Facebook et Instagram), échanges par mail-visio-téléphone
- **Le Rallye des gazelles 2022**, Emilie T. et Emmanuelle ont porté les couleurs de l'ADCP et Battements de cils en mars 2022. Ce beau défi sportif a permis de communiquer sur notre maladie
- **La participation et le soutien d'événements sportifs** qui permettent de communiquer sur la maladie et de collecter des fonds pour notre association. Nous tenons à remercier la rando Cayres Solidaire et la société Novances, marathon du Beaujolais pour leur soutien et leur générosité.
- **La collecte de fonds pour soutenir notre association** :
  - Les dons du comité des fêtes de Cintré
  - La cagnotte Leetchi de la CRAM idf, suite au décès d'Arnaud
  - Les petits bonheur d'Apolline
  - Battements de cils qui a offert à notre association du matériel (Acapella Choice et Flûte Lorio)
- La participation à la **Marche des maladies rares** à Paris, dans le cadre du téléthon, en décembre 2022.
- Le **renouvellement du conseil d'administration et du bureau** lors de l'assemblée générale à Lyon le 24 septembre
- La **rencontre nationale à Lyon** le 24 septembre avec la participation de notre conseil scientifique
- **L'ouverture d'une boutique en ligne en décembre** pour proposer aux adhérents d'acheter du matériel à prix préférentiel (Accapella choice, Flûte Lorio), des goodies (stylo, casquette, tee-shirt, sac) et demander la documentation gratuite de l'association. Cette boutique est réservée aux adhérents.
- **La finalisation de la pré-étude psycho-sociologique** par le docteur Ghizlaine Lahmadi
- **Et toujours** : l'accompagnement de notre psychologue, le conseil sur les démarches médico-sociales, l'écoute et la mise en relation entre adhérents.

**Vous retrouverez dans le rapport d'activité le détail de toutes les réalisations 2022.**

## Rapport financier par Alain Alibert

### I) Présentation du bilan financier 2022

RECETTES	DÉPENSES
<ul style="list-style-type: none"><li>ADHÉSIONS 2022 (*): 770</li><li>DONS : 19323,4</li><li>REPORT 2021 : 23699,68</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Frais de fonctionnement : 695,04</li><li>Frais de déplacement : 873,37</li><li>Formation : 697</li><li>Achats boutique : 2270</li><li>ZOOM (visios) : 134,3</li><li>Communication : 545</li><li>Psychologue : 630</li><li>Rencontre nationale 2022 Les 20 ans de l'ADCP : 3168,3</li></ul>
<b>TOTAL RECETTES : 43 793,08</b>	<b>TOTAL DEPENSES : 9013,01</b>
(* ) 77 adhérents	

A fin 2022 nous avons un disponible de plus de **31978,57 euros**

En fin d'année le conseil d'administration a mandaté le bureau pour effectuer des démarches pour changer de banque afin de limiter les frais bancaires et de bénéficier de services en lignes plus pratiques pour la gestion de l'association.

Un budget prévisionnel a également été présenté lors de l'assemblée générale :

Budget prévisionnel 2023	
RECETTES	DÉPENSES
+ Adhésions 2023* 800	+ Frais de fonctionnement (**): 930
+ Dons / actions des bénévoles 7 140	+ Frais de déplacement : 400
+ Ventes boutique ADCP 1 600	+ Achats boutique : 300
	+ ZOOM (visios) : 140
	+ Communication : 540
	+ Psychologue : 630
	+ Rencontres ADCP : 3 600
<b>TOTAL RECETTES : 9 540</b>	+ Réserve projets 2023 (***) 3 000
(*) 80 adhérents	<b>TOTAL DEPENSES : 9 540</b>
Report 2022 (compte et livret) : 30 184	
	(**) : frais secrétaire, frais postaux
	(***) site internet, projet film grand publicités

## Résultats des votes en ligne (via outil Balotilo)

### ADCP AG 2023 - Vote

Groupe / Organisation : **Association ADCP**

Fin de l'élection : vendredi 20 octobre 2023 à 12h00

80 électeurs inscrits (2 courriels sont en erreur)

Participation : 51% (41 votes exprimés)

Résultats

Traces des votes exprimés

#### Approuvez-vous le rapport moral 2022 ?

Le « oui » (97%) l'emporte sur le « non » (3%).

Nombres de voix :

Oui : 33

Non : 1

Ne se prononce pas : 7

#### Approuvez le rapport financier 2022 ?

Le « oui » (100%) l'emporte sur le « non » (0%).

Nombres de voix :

Oui : 34

Non : 0

Ne se prononce pas : 7

↪ **Le rapport d'activité 2022 a été validé**

**Nous avons ensuite fait le point sur nos actions en cours et les projets à venir.**

## L'offre adhérent de l'association ADCP

**Le conseil d'administration de l'association souhaite renforcer l'offre adhérent en donnant aux personnes ayant cotisé l'accès à des services spécifiques et privilégiés.**

Au cours de cette rencontre nous avons présenté aux participants cette **offre adhérent** :

- **L'accompagnement des patients et de leurs proches**
  - Soutien / orientation par une psychologue
  - Aides dans les démarches médico-sociales (conseils donnés par l'équipe de bénévoles et par une assistance sociale)
  - Conseils par les parents experts (2 mamans bénévoles Jennifer et Virginie)
  
- **Un accès prioritaire aux informations**
  - La lettre de l'ADCP
  - Les mails d'informations et de communications sur les dernières actualités sur la dyskésie ciliaire primitive, les informations de nos partenaires (RESPIFIL, ...), les news de la recherche, ...
  
- **La participation à des groupes d'échanges**

Par exemple le groupe WhatsApp « Vivre avec la DCP » et un groupe pour les jeunes. Ces groupes permettent aux adhérents d'échanger facilement sur leur parcours de soin, sur leurs démarches et plus largement de se soutenir entre « DCPotes ».

*Afin d'avoir des échanges riches et constructifs, **Baptiste**, bénévole à l'ADCP se propose de reprendre le rôle de modérateur du groupe WhatsApp « Vivre avec la DCP ».*

- **L'accès à la boutique en ligne** pour commander du matériel à prix préférentiels très intéressants (Accapella Choice, flûte Lorio), quelques goodies et demander de la documentation gratuite

Nous souhaitons que ces services spécifiques réservés aux adhérents incitent les personnes à adhérer chaque année.

**Notre association, pour avoir plus d'importance auprès du monde médical, des partenaires et des donateurs, a besoin d'avoir un nombre significatif d'adhérents.**

Il est noté que le groupe Facebook de l'ADCP comporte plus de 650 membres pour seulement 80 adhérents. Emilie Trompat propose de réaliser une petite vidéo humoristique pour inciter les personnes à rejoindre l'ADCP.

**Pour rappel la cotisation annuelle est de 10 euros seulement et le paiement est très simple sur [HelloAsso](#).**

## Première rencontre régionale de l'ADCP

Le 19 juin 2023, René Poiffaut, administrateur et délégué régional a organisé à Besançon la première rencontre régionale de notre association. Cette rencontre a été riche en échanges entre patients, le docteur Dalphin (pneumo-pédiatre) et la représentante de la plateforme d'expertise maladies rares Bourgogne Franche Comté. Vous pourrez retrouver le compte rendu de cette journée [ici](#)

## Un défi pour l'ADCP

René Poiffaut, administrateur et responsable du projet a fait un rappel de ce projet qui a débuté en octobre 2021 lors de l'hackathon de Besançon.

Ce défi a pour vocation de créer **un carnet de santé numérique** pour suivre plus facilement son état de santé, noter les événements importants (permet de ne rien oublier lors des rendez-vous médicaux), rappeler les rendez-vous, inciter à faire de l'exercice, ...

Une équipe de projet, pilotée par Raffaël, a été mise en place. Raffaël nous a présenté l'avancement du projet (maquettage, prototypage) et les démarches en cours pour devenir étudiant entrepreneur.

## Le rallye de gazelles 2024

Emilie Trompat, vice-présidente de l'association ADCP, participe à nouveau **au rallye des gazelles 2024**. Le départ est prévu le 13 avril à Monaco. Des recherches de sponsors sont en cours pour financer cette opération.

L'équipage « Battements de cils – ADCP », Emilie et Emmanuelle, a été sélectionné, par l'entreprise « Bosch Car Service », et profitera de ce soutien pour communiquer, lors des conférences de presse et des événements, sur la dyskinésie ciliaire primitive et sur notre association.

Emilie nous a présenté les prochains rendez-vous avant le départ de la course le 13 avril 2024 :

- 8 novembre /7 décembre (coaching par Bosch Car Service/présentation de la DCP)
- 9 décembre participation à la marche des maladies rares à Paris
- 15 novembre - Tombola de Noël
- 14 mars 2024 conférence de Presse Bosch car services
- 23/24 mars 2024 village départ à Domérat.

Si vous voulez soutenir et participer au financement de ce défi sportif n'hésitez pas à aller sur [la boutique en ligne « Battements de cil »](#).



## La recherche sur la dyskinésie ciliaire primitive

Un conseil scientifique s'est tenu le 9 juin 2023. Vous pourrez retrouver le compte-rendu et les présentations ici.

Emilie Wattellier, administratrice est devenue courant 2023, **correspondante recherche** pour l'association ADCP, et nous informe sur les dernières actualités médicales sur la prise en charge de la DCP, les recherches en cours et les conférences à venir. Emilie participe à des groupes de travail sur la DCP (BEAT-PCD, COVID-PCD, ...) et organise des ateliers en visio. Les prochains rendez-vous : **21 novembre conférence PCD-Patient** et **29 novembre conférence sur la recherche sur les phages** (solution qui pourrait être une alternative aux antibiotiques).

Emilie, insiste sur la nécessité de répondre aux sollicitations de nos médecins lors d'enquêtes et d'études.

Elle propose également **de donner une suite à l'étude** psycho-sociologique menée par Ghizlaine Lahmadi et de voir si notre association ne peut pas soutenir financièrement la recherche (par exemple : aide au financement d'un attaché de recherche clinique pour soulager les équipes des centres de compétences dans les travaux d'alimentation des bases des données).

## Deux mamans expertes pour aider les parents de petits DCP – Jennifer et Virginie

Virginie Rollet, secrétaire-adjointe de l'ADCP, vient de terminer sa formation de parent-expert. Elle a présenté la mission du parent-expert, un interlocuteur qui a une expérience de la maladie. Le parent-expert donne des informations et des conseils sur le parcours de soin et apporte surtout une écoute bienveillante aux parents. Deux mamans, Jennifer et Virginie, sont formées et sont à la disposition des adhérents ADCP. Vous pourrez retrouver [le témoignage de Virginie](#) lors de la journée Respifil du 26 septembre dernier.

## La réunion s'est terminée par la présentation des nombreux projets à venir sur fin 2023 et 2024

- Un site internet plus attractif et plus facile à gérer (mécénat de compétences Blue Soft)
- La mise en place d'un réseau de délégués en région (appel à candidature et réunion d'information à venir)
- La réalisation de films pour faire connaître la DCP auprès du grand public (4 scénarios envisagés)
- Deux rencontres en région son prévues en 2024 : le samedi 23 mars 2024 à Aix en Provence, en fin d'année dans le nord de la France.

Et les prochains rendez-vous de l'association :

- 21/11/23 : Conférence des patients DCP - BEAT PCD (en visio)
- 29/11/23: Atelier recherche phages (en visio)
- 09/12/23 : Marche des maladies rares à Paris
- 29/02/24 : Journée internationale des maladies rares
- 23/03/24 : Rencontre régionale à Aix en Provence
- 13/04/24: Départ du Rallye des gazelles

Vos événements sportifs et culturels (n'hésitez pas à revenir vers le secrétariat pour proposer des événements) :

- Juin 2024 : Le trail de l'Ourcq
- Septembre 2024 : Le week-end jeu organisé à Vesoul par Tony et Margot
- Octobre 2024 : La ronde du Lac à Brétigny

**La rencontre s'est achevée vers 12h00 après des échanges entre les participants.**

**Un grand Merci à toutes et tous pour votre participation !**

**Signature Procès-verbal assemblée générale-rencontre**

**Le 9 novembre 2023**



Nathalie Bourdon

Présidente de l'ADCP



Isabelle CIZEAU

Secrétaire de l'ADCP