

Texte communiqué de presse Besançon (rencontre du 17 juin 2023)

L'ADCP est une association, créée en 2002, qui a pour vocation de sensibiliser à la Dyskinésie Ciliaire Primitive, 2ème maladie respiratoire rare, cousine de la mucoviscidose.

La Dyskinésie Ciliaire Primitive se caractérise par un encombrement chronique des voies respiratoires (ORL et poumons). Elle qui débute dès l'enfance, entraîne des infections à répétition, une fatigue chronique, des interventions chirurgicales sont parfois nécessaires au niveau ORL mais aussi bronchique (ablation d'une partie d'un poumon).

Le rôle de l'association est de permettre les échanges et rencontres entre patients, de la accompagner et conseiller, et d'aider la recherche médicale.

Elle se structure de plus en plus. Grâce à une équipe de bénévoles très dynamiques des actions sont réalisées en régions pour faire connaître notre maladie génétique rare (course, défi de natation, rallye des Gazelles en 2022, ...). Le conseil d'administration se déplace en région une fois par an. Cette année, ce sera Besançon ! Nous profitons de ce déplacement pour organiser une rencontre régionale à la Maison des Familles, près du CHU de Besançon. Notre délégué régional, René Poiffaut, membre du CA et résidant à Besançon, s'occupe de l'organisation de cette journée.

Au programme : rencontres et échanges entre patients et membres de l'association, présentation des dernières nouveautés de l'association, et enfin rencontre des spécialistes du centre hospitalier de Besançon et échanges avec eux.

Nous espérons que cette formule convient aux patients de la région et à leurs familles , et qu'ils viendront nombreux !

Plus d'information sur l'association (site internet) et contact (mail de René)