

Lettre ADCP MAI 2024

Secrétariat ADCP <sec.adcp.asso@gmail.com> Répondre à : sec.adcp.asso@gmail.com À : sec.adcp.asso@gmail.com 6 mai 2024 à 08:41

Veuillez trouver la lettre de l'ADCP - Mai 2024

Voir la version en ligne



La lettre de l'ADCP

Avril 2024 - Numéro 31



Le mot de la présidente

Nathalie Bourdon

La rencontre régionale à Aix-en-Provence a été un très bon moment d'échange, rassemblant une trentaine de personnes, patientes et patients, des proches ainsi que des soignantes.

L'occasion de se constituer une liste de choses qu'il reste à faire. Merci à l'ensemble des personnes qui y ont participé.

D'ici le mois de juin, un modeste programme vous est proposé, des sorties sportives essentiellement, à l'occasion desquelles vous pourrez soutenir l'association. N'hésitez pas à vous déplacer!

L'actualité de l'ADCP

Rallye des gazelles 2024!



Bravo Emilie et Emmanuelle pour ce beau résultat

4ème sur 153 au classement 4/4 et camions !

Merci pour votre énergie et pour votre investissement pour faire connaître la Dyskinésie Ciliaire Primitive





Retour sur la rencontre régionale d'Aix en Provence

Le 23 mars dernier s'est tenue à Aix en provence la deuxième rencontre régionale.

Plus de 30 personnes ont participé à cette matinée riche en échanges. Nous avons présenté l'association, nos missions, les projets à venir.

La psychologue de l'ADCP, Élodie Camoin, a témoigné de l'intérêt d'un accompagnement et d'une écoute lorsque l'on vit au quotidien une maladie rare ou que l'on est parent d'un petit atteint de DCP. Pour rappel, elle est disponible pour les adhérent es de l'ADCP.

Le centre de compétence maladies respiratoires rares du CHU de Nice, Le docteur Delin et madame Daniele, kiné, sont venues présenter l'accompagnement proposé par le centre de compétence aux patients atteints de Dyskinésie Ciliaire Primitive (soins, éducation thérapeutique, ...).

Cette réunion riche en échanges s'est terminée par un buffet convivial, permettant des discussions directes et très riches entre les membres de l'association présents et les personnes s'étant déplacées pour la rencontre.







Le film grand public sur la DCP

Un premier film à destination des professionnels de santé a été réalisé il y a quelques années. Vous pourrez le revoir <u>ici</u>.

Depuis plusieurs années, nous avions pour projet de compléter cette communication par un film destiné au grand public. Notre rêve va se concrétiser prochainement grâce au soutien financier de la **fondation AB CFAO**. Nous travaillons actuellement avec l'équipe de tournage à la préparation de ce film qui devrait sortir à la rentrée 2024.





Présentation de la fondation CFAO

AB CFAO est une association loi 1901 créée il y a 40 ans.

La Présidente Annick Bédard et le Conseil d'Administration veillent au bon emploi de leurs fonds dans le respect de la charte de travail de l'association, à savoir : soutenir des actions dans les domaines de l'éducation et la santé, en France et en Afrique. A ce titre, les principales réalisations de l'association en 2023 sont un don à l'association Sourire à la vie de Marseille pour financer l'aménagement d'une maison de répit pour les enfants atteints du cancer aux Château des sourires et ll'ouverture de maisons parents-enfants dans plusieurs pays d'Afrique en coordination avec GFAOP. Le cap 2024 est de poursuivre ses activités et de continuer d'accompagner les hôpitaux français avec lesquels des liens ont été noués ainsi que les associations en France et en Afrique avec lesquelles AB CFAO travaille.

L'ADCP EN ACTION

Participation au congrès CPLF à Lille

Les 26 et 27 janvier 2024 nous avons participé au congrès de pneumologie en langue française, CPLF.

Notre filière RESPIFIL nous a invité sur leur stand. Cette première participation nous a permis de sensibiliser à la dyskinésie ciliaire primitive, et d'échanger avec des pneumologues français et étrangers, des kinés et des organismes tels que la Fondation du souffle.

Merci à l'équipe RESPIFIL pour cette invitation.



La journée internationale des maladies rares !

Le 29 février nous étions présent à l'hôpital Robert Debré de Reims!

Notre petite délégation ADCP a tenu un stand d'information sur la dyskinésie ciliaire primitive. Cette participation a permis de sensibiliser à notre maladie et de faire connaître notre association auprès du centre de compétence maladies rares respiratoires de Reims et du personnel hospitalier.



Et comme chaque année Emilie Trompat, vice-présidente de l'ADCP, nous a préparé une petite animation avec vos plus belles photos.



On se bouge pour l'ADCP!

La création du réseau d'ambassadeurs et ambassadrices ADCP



Afin de faire connaitre notre association auprès du grand public et du monde médical, nous souhaitons mettre en place un réseau d'ambassadeurs et ambassadrices ADCP.

Une première réunion de présentation s'est tenue le 17 février pour présenter les missions d'un ambassadeur ou ambassadrice ADCP :

- Être un soutien pour les malades et leurs proches
- Être un contact pour des spécialistes DCP de la région (médecins, centres de compétence maladies respiratoires rares, kinés respiratoires, ...
- Organiser ou participer à des événements sportifs ou culturels Être un correspondant pour les associations locales (Fondation Groupama, Alliance Maladies Rares, Vaincre la Muco, ...)
- Participer à la recherche de financement (Mécénat, Entreprise locale, ...)

Bien sûr ces missions sont à personnaliser en fonction de vos disponibilités et de vos possibilités.

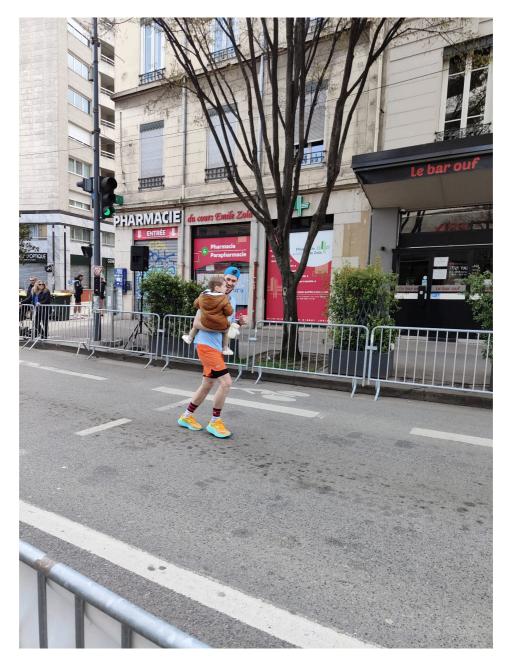
Nous avons déjà des premiers volontaires en région PACA, Bretagne, Ile de France, Bourgogne, Franche-Comté, Landes, ... et même sur la Belgique.

Pour réaliser ses missions, nos ambassadeurs disposeront du soutien du conseil d'administration de l'ADCP (par exemple pour organiser ou participer à un événement local), de supports de communication (affiches, flyers, goodies, ...) et leurs frais seront pris en charge par l'association

Une formation "Ambassadeur" va être organisée avant l'été.

Si vous avez un peu de temps disponible, des idées, n'hésitez pas à contacter le secrétariat sec.adcp.asso@gmail.com

> Ils se bougent pour faire connaître notre maladie! Merci pour leur investissement



Pierre-Luc et son petit garçon ont porté à nouveau les couleurs de l'ADCP lors du semimarathon de Villeurbanne le 17 mars dernier !





L'ADCP à la course des Luciloles le 20 avril à Roquebrune sur Argens!

Manon et Tiziano ont participé au trail nocturne de 7km. Tiziano est arrivé 55ème sur 300. Stéphanie est venue les soutenir. Un bel exploit !







Des nouvelles ambassadrices ADCP à Nice

L'équipe du centre de compétence maladies respiratoires rares du CHU de Nice se mobilise pour faire connaître la DCP et développer la prise en charge des malades.

Plus d'informations sur le service de pneumologie







Les actualités de la recherche

Le 7 mars dernier s'est tenu le conseil scientifique de l'association ADCP.

Au cours de cette réunion, nos spécialistes, pneumologues, ORL et généticienne, nous ont présenté les dernières actualités sur la recherche et sur les soins. Il a été décidé d'intégrer au Conseil des kinésithérapeutes spécialisés en kiné respiratoire.

Vous pouvez trouver le compte-rendu complet de cette réunion ici.

Par ailleurs, l'ADCP est maintenant membre de l'European Lung Foundation (ELF) et participera à ce titre au prochain congrès annuel de l'European Respiratory Society (ERS), début septembre à Vienne (Autriche), ainsi qu'à la journée spécifique de la recherche sur la DCP qui précède le congrès. Ce sera aussi l'occasion de rencontrer et d'échanger avec d'autres associations de patients atteints de maladies respiratoires.

Enfin un atelier est en préparation pour parler du rôle de l'imagerie dans le diagnostic de la DCP. Nous vous en informerons bientôt.

Zoom : La flûte Lorio un outil ludique pour rééduquer son souffle



Notre boutique en ligne propose à ses adhérents d'acheter la flûte Lorio à tarif préférentiel, 70 euros au lieu de 279 euros prix public.

Quels sont les bénéfices de la flûte ?

La flûte Lorio est un dispositif de rééducation respiratoire qui permet aux malades de maintenir leur souffle et de le développer. Voici quelques informations sur cette solution innovante :

LORIO est une solution digitale brevetée de rééducation respiratoire qui associe une flûte électronique connectée en Bluetooth à une application mobile .

LORIO est un dispositif médical certifié CE de classe I répondant aux normes régies par le règlement européen MDR2017/745. LORIO est destinée aux personnes âgées de 6 ans et plus, souffrant de troubles respiratoires chroniques pour leur permettre de façon ludique, de :

- réaliser des exercices de rééducation respiratoire au travers de jeux vidéo,
- réentraîner les muscles inspiratoires,
- maintenir l'expiration,
- aider au désencombrement des voies respiratoires en favorisant le drainage autogène du mucus au travers d'entraînements,
- et plus généralement, apprendre les techniques de gestion du souffle dans la continuité des séances réalisées avec un kinésithérapeute. ...

LORIO est une solution nomade. Elle peut être utilisée partout, notamment à domicile ou en centre de réhabilitation respiratoire. Une connexion Internet est toutefois nécessaire pour que l'application mobile fonctionne.

Plus d'information et vidéos de démonstration sur le site d'Happlyz medical



Le 21 septembre dernier, Apolline a concrétisé un projet qui lui tenait à cœur : réussir à faire publier un texte écrit deux ans plus tôt, à destination des enfants (à partir de 5 ans environ) qui apprennent qu'ils sont atteints d'une maladie.

Garde les étoiles dans tes yeux (Éditions Blacklephant) est un petit manuel préfacé par deux professionnels qui accompagnent Apolline depuis son plus jeune âge : le Dr Guillaume Thouvenin, pneumo-pédiatre à l'hôpital Trousseau (Paris), et Emmanuelle Brouazin, kinésithérapeute en Bretagne. Apolline a pensé ce petit ouvrage comme un livre-compagnon qui pourrait apporter du réconfort aux enfants en diverses occasions : l'attente du diagnostic, son annonce, les soins, les émotions, les questionnements, les peurs... Elle partage ses astuces, tente de rassurer et de donner espoir aux enfants qui traversent cette épreuve au cours de laquelle ils peuvent se sentir bien seuls, même s'ils sont entourés de leurs parents et de leurs proches.

Sa démarche a déjà été saluée et récompensée à plusieurs reprises : Fondation Groupama, Trophée de la vie locale du Crédit Agricole, Coup de cœur aux Trophées départementaux du Crédit Agricole, lettre d'encouragement de Mme Brigitte Macron, invitation à l'Assemblée Nationale par un député des Côtes d'Armor. D'autres initiatives font rayonner et découvrir le livre : Le périple de Dom' (voyage à vélo au mois de mai, de Bretagne jusqu'en Haute-Savoie pour faire découvrir la DCP, l'association et le livre), invitation au Bugelfest en juin (Festival des enfants, par les enfants et pour les enfants, dans une petite commune bretonne), financement de l'achat de plusieurs livres par l'association Kalon EAG A cœur battant afin des les offrir au service pédiatrique d'un hôpital...

Le livre est disponible sur commande auprès de toutes les librairies.

Garde les étoiles dans tes yeux, d'Apolline Colas. Editions Blacklephant. 9,90 euros.

Les prochains rendez-vous

Nos partenaires nous soutiennent.

Des délégations ADCP seront présentes. Venez participer à ces évenements sportifs et nous rencontrer !

Le trail du pays de l'ourcq le 9 juin à Crouy sur Ourcq

Ambassadeurs : Christine et Guillaume

Plus d'information



La balade solidaire organisée par la fondation Groupama à Vix le 16 juin 2024

Ambassadeur: René



JE SOUTIENS L'ADCP!

ADHÉSION

DON

© 2023 ADCP | 19 RUE DU LAVOIR 77090 COLLEGIEN

Si vous ne souhaitez pas recevoir d'autres communications de ce type, contactez notre webmaster. pour vous désinscrire.

