
Les actus ADCP - septembre 2024

News ADCP <sec.adcp.asso@gmail.com>
Répondre à : sec.adcp.asso@gmail.com
À : sec.adcp.asso@gmail.com

17 septembre 2024 à 15:26

Veillez trouver la lettre de l'ADCP - Septembre 2024

[Voir la version en ligne](#)



La lettre de l'ADCP

Septembre 2024 - Numéro 32



Le mot de la présidente

Nathalie Bourdon

C'est la reprise !

Après deux mois de repos bien mérité, les activités reprennent au sein du Conseil d'administration et du bureau de l'ADCP. En effet, le calendrier pour la fin de l'année est bien chargé. La sortie du film "Grand public" et des rencontres à préparer. Vous allez découvrir cela dans la newsletter.

Cette rentrée a aussi été marquée par une rencontre européenne, puisque deux membres du CA sont allées à Vienne durant deux jours pour assister à la journée annuelle de la recherche de Beat-PCD et à la journée dédiée aux associations de patients de l'ELF. L'occasion de faire des rencontres stimulantes. Unis, nous pouvons faire avancer les choses.

Je vous laisse découvrir cela ... N'oubliez pas de mettre à jour vos agendas!

Excellente rentrée à vous !

Un été olympique pour l'ADCP !

Notre partenaire l'[Alliance Maladies Rares](#) a offert des places aux associations adhérentes pour suivre deux épreuves des jeux olympiques et paralympiques de Paris.

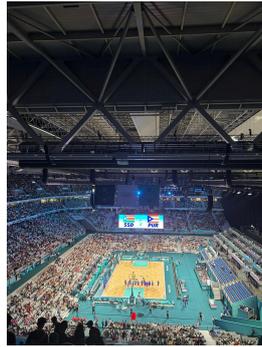
- Le 21 juillet - basket Villeneuve d'Ascq :

* Hommes, phase de groupe - groupe C : Soudan du Sud - Vainqueur OQT PUR

* Femmes, phase de groupe - groupe A : Espagne - Chine

Participait également à cette délégation ADCP [Jules Bravin](#), basketteur et joueur en coupe de France.

Deux délégations ADCP aux JO de Paris



- Le 29 août - parabadminton à Paris, participation aux poules préliminaires.

Nous avons passé de très bons moments olympiques et paralympiques. Quelques témoignages :

"Une merveilleuse journée placée sous les signes du courage et du sourire.

En vous remerciant de nouveau pour cette belle journée." Marine.

" Nous avons découvert le parabadminton et la superbe Arena Porte de la Chapelle. Une superbe ambiance et un immense respect pour ces sportifs hors normes aux performances hors normes" Stéphanie et Maxence

Merci à l'Alliance maladies rares pour ces bons moments olympiques !



Le témoignage de Laureline - Le marathon pour tous

Laureline, atteinte de BPCO, a voulu profiter de sa participation au marathon pour tous pour soutenir les malades atteints de maladies respiratoires proches de la DCP !

10km pour tous

Pour ceux qui ne me connaissent pas où peu, j'ai une bpcO avec emphysème Stade 3 avec 38 de vms avec de l'oxygène à l'effort (38% de mes poumons me sont utiles). Donc quand j'ai reçu le mail pour me dire que j' avais été tiré au sort pour participer au 10km pour tous, j'ai été très surprise mais très contente.

Je me suis dit que c'était le défi de ma vie de sportif amateur et comme je ne voulais pas passer à côté de l'événement pour en profiter un max, je me suis entraîné un peu plus que d'habitude : marche et renforcement musculaire.

Il me fallait un accompagnateur pour porter mon sac à oxygène donc j'ai pensé à Lucien Tms qui lui aussi à des petits soucis pulmonaires.

Le jourJ arrive, on part pour Paris 2024 peut-être un peu tôt mais je voulais m'imprégner de l'ambiance des JO et aussi pour Anatole Thomas et Didier Tms pour qu'ils puissent voir certaines choses.

On a été à la tour Eiffel, on a déambulé dans les rues, c'était vraiment génial plein de monde, plein de bonne humeur, plein d'échanges.

On arrive à l'entrée de notre SAS "le 8" le dernier donc.

Départ à 00h40, la pression monte, je me demande si je vais pouvoir tenir cette distance que je n'avais jamais fait, c'est ma toute première course.

Le top départ est donné, on se fait doubler par pas mal de monde mais tout va bien je pars tranquille .

Au kilomètre 3, le souffle me manque et il fait très chaud et les crampes arrivent, là je me dis Oula ça va être compliqué et long mais je reste motivé, Lucien fait son rôle de coach et fiston et parce qu'il y avait tellement de monde tout au long du parcours qui nous encourageait.

C'est une ambiance de folie avec de la musique, des lumières ..j'aurai jamais imaginé que ça puisse être aussi génial.

On admire les bâtiments la flamme le Louvre l'opéra Garnier la tour Eiffel..

Je savoure ce moment je profite un max.

Au ravitos kilomètres 5, je prends quelques instants pour m'étirer les jambes et manger un peu et boire, aller ça va mieux on repart.

Je me dis que j'ai déjà fait la moitié ,que j'ai fait le plus dur

Toujours autant de monde qui nous encourage une folie et des groupes de musique qui mettent l'ambiance

Les bénévoles et même les gendarmes qui sont venus de partout sont là pour nous c'est comme dans un rêve.

On voit arriver les Invalides et la je me dis ça y est c'est la fin on voit l'arche, Lucien me dit on court sur les derniers mètres j'ai réussi à le faire on passe l'arche d'arrivée ça y est je l'ai fait et en 2h05 trop contente de moi

Bon je fais un petit passage à la croix rouge pour mes crampes mais tout va mieux rapidement.

On récupère notre médaille et dernier ravito.

On se cherche pour retrouver Didier et Anatole.

L'heure du départ est arrivée maintenant place aux souvenirs.

Merci mon chéri et Anatole pour le soutien



La marche de Caroline en Normandie

pour faire connaître la DCP !

Je m'appelle Caroline T. et je suis la maman de Nicolas P. qui a été diagnostiqué atteint de la DCP à l'âge de 4 ans ;

il a actuellement 26 ans ; nous vivons à Rouen ; depuis sa majorité et ma mise en retraite je n'ai plus trop l'occasion d'intervenir dans sa prise en charge médicale, ou bien seulement en tant que conseil, ...par contre j'ai beaucoup plus de temps libre pour pratiquer les activités qui me plaisent et dont j'ai été le plus souvent privée lors de mon activité professionnelle, qui était très soutenue...

A cette période de ma vie active, j'ai souvent imaginé que je partais marcher sur les chemins...j'aime marcher, j'aime le silence, la méditation,

J'ai naturellement donc eu envie de marcher progressivement sur des chemins de plus en plus longs. L'idée m'est venue de traverser notre belle Normandie, que je connais mal, pour aller jusqu'au Mont-Saint-Michel. J'ai fait mes armes l'an dernier en partant de Rouen jusqu'à Orbec (car la liaison SNCF me permettait de rentrer facilement à la maison dès que nécessaire).

Cette année c'était le grand saut : rejoindre le Mont Saint Michel depuis Orbec. J'ai pensé faire profiter l'association de mon projet. J'ai donc contacté Jean Marc Lallemand puis Isabelle Cizeau, qui ont tout de suite répondu positivement. Isabelle m'a envoyé une casquette et un T-shirt avec le sigle de l'association ; j'ai fabriqué une affichette également que j'ai accroché à mon sac à dos, et c'était parti 😊 ces emblèmes ne m'ont pas quittée durant les 15 jours de ma traversée de la Normandie et j'ai pu parler de mes motivations chaque soir en arrivant aux étapes : familles d'accueil, gîtes et hôtels...

C'est à l'hôtel IBIS de Falaise que j'ai eu le meilleur accueil, et la gérante m'a prise en photo devant l'hôtel avec l'équipe du jour, pour raconter mon périple sur leur site ... c'était très sympa de leur part 😊

Chaque soir je faisais un petit résumé photographique avec un commentaire succinct, à Isabelle, qui m'a toujours encouragée en s'intéressant à mon périple et à mes étapes : c'était très agréable pour moi d'être ainsi soutenue...

Partie le jeudi 27 juin, je suis arrivée à Avranches le mardi 9 juillet, pour faire la traversée de la baie du Mont Saint Michel le 10/07 (cf : photo) et retourner au Mont le 11/07 pour visiter car, lorsqu'on fait la traversée à pied avec un guide, on ne reste que 30 à 40 minutes sur place à cause des contraintes de marée...

Retour à la maison le 12/07 en car puis train via Avranches et Caen, pleine d'énergie et de joie d'avoir été, bien humblement, au bout de mon projet et d'avoir pu partager mon périple...

Cette expérience m'a nourrie tout l'été, et m'a donné envie de poursuivre l'été prochain ; l'idée étant de descendre du Mont Saint Michel et de traverser la Bretagne pour rejoindre Angers par la voie des Plantagenets...

Seul l'avenir me dira si ce projet se réalisera ; s'il se concrétise et que mon parcours vous intéresse, je pourrai, avec plaisir, continuer à porter sur moi les attributs de l'association pour provoquer le questionnement et apporter des informations aux personnes que je croiserai sur mon chemin et qui me le demanderont...

En attendant je remercie sincèrement Isabelle, qui m'a accompagnée par son soutien et son intérêt pour le projet, tout au long de ce chemin ;

Et Je souhaite à tous ceux qui liront ces lignes une bonne rentrée et une belle année scolaire 2024/2025.

Bien amicalement

Caroline



On se bouge pour l'ADCP

LANCEMENT D'UN GROUPE DE TRAVAIL KINÉ

Lancement d'un groupe de travail Kiné

La kiné respiratoire est essentielle pour bien vivre la DCP au quotidien. Elle débute souvent dès le plus jeune âge et va se poursuivre tout au long de notre vie de DCP. Trouver un kiné expert en "kiné respiratoire" et sensibilisé à notre maladie rare respiratoire est souvent difficile.

Notre association ADCP a décidé de lancer un groupe de travail pour améliorer la prise en charge des patients DCP et informer/former les kinés. Et proposer des outils aux patients !

Ce groupe de travail composé de kinés issus des centres de compétences maladies respiratoires rares et de kinés de ville et de bénévoles de l'ADCP.

La première réunion se tiendra le 24 septembre !

Valentin Marie, kiné libéral témoin et se bouge pour l'ADCP !

Je m'appelle Valentin, et je suis kinésithérapeute depuis 11 ans. Au cours de ma carrière, j'ai eu l'opportunité de travailler avec de nombreux patients atteints de diverses pathologies, mais ceux atteints de dyskinésie ciliaire primitive (DCP) ont toujours occupé une place particulière dans mon cœur.

La DCP est une maladie rare et complexe qui affecte le bon fonctionnement des cils des voies respiratoires, entraînant des infections respiratoires chroniques, des otites récurrentes et d'autres complications. Pour mes patients, cette condition représente un défi quotidien, tant sur le plan physique que psychologique. Malgré ces difficultés, j'ai toujours été impressionné par leur résilience et leur détermination à mener une vie aussi normale que possible.

C'est cette force et cette détermination qui m'ont inspiré à participer au Trail du Monteynard en Isère (42 km avec 2200 de dénivelé) pour soutenir l'association ADCP. Cet événement est bien plus qu'une simple course pour moi ; c'est une occasion de sensibiliser le public à la DCP et de récolter des fonds pour la recherche et le soutien aux patients et à leurs familles.

Chaque kilomètre parcouru sera une pensée pour mes patients et pour tous ceux qui luttent contre cette maladie au quotidien. Je veux que ce trail soit un symbole de notre solidarité et de notre espoir. Ensemble, nous pouvons faire une différence et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de DCP.

Je tiens à remercier l'association ADCP pour son travail exceptionnel et son soutien indéfectible. Merci également à tous ceux qui me soutiennent dans cette aventure, que ce soit par leurs encouragements ou leur participation active.

Ensemble, continuons à avancer, à sensibiliser et à soutenir la recherche pour offrir un avenir meilleur à tous les patients atteints de DCP.

Avec toute ma gratitude et mon engagement,

Valentin MARIE



Et quelques photos de patients DCP !

Quelques patients du cabinet de Valentin ont accepté de poser pour notre association.



L'ADCP EN ACTION

Tournage du film grand public le 22 juin à Paris

Le 22 juin notre petite équipe de bénévoles s'est retrouvée à Paris, dans le quartier du Marais, pour participer au tournage du film destiné au grand public.

C'était un grand moment pour tous, pour l'équipe de tournage et bénévoles. Chacun est venu présenter son expérience de vie avec la DCP devant la caméra. Nous étions très heureux de participer à cette belle aventure.

Le film va sortir très prochainement et nous vous invitons à suivre nos actualités. Nous aurons besoin de vous pour diffuser au maximum ce film et faire connaître notre maladie auprès du plus grand nombre.

Merci à l'équipe de tournage Lucilius, Camille et Franck et à nos bénévoles : Apolline, Murielle, René, Sabine, Nathalie, Samuel, Euphrasie, Léonie, Malika, Kahina, Virginie, Nathan et Isabelle.



Les actualités de la recherche



L'ADCP présente au congrès ERS de Vienne !

La Présidente de l'ADCP, Nathalie Bourdon, et la chargée du suivi de la Recherche, Emilie Wattellier, ont participé les 6 et 7 septembre à 2 évènements à Vienne.

Le 6 septembre était la journée annuelle de la recherche sur la DCP, organisée par BEAT-PCD basée à Bern, en Suisse.

Cette journée réunissait des chercheuses et des chercheurs, des médecins, des associations de patients DCP, pour faire le point sur les dernières recherches en matière de DCP, au niveau européen et international.

Les présentations ont porté entre autres sur la génétique, les exacerbations pulmonaires, les effets de l'activité physique, l'utilisation de l'ARN messenger, mais aussi sur la recherche de consensus en cours afin d'aboutir à des lignes directrices sur la gestion de la DCP.

Quelques faits ressortant des présentations :

- La prise d'azithromycine permet de réduire les exacerbations de 50%
- Il y a plus d'exacerbations chez les femmes que chez les hommes (sans explication pour l'instant, hypothèses : les femmes déclarent plus leurs exacerbations ? rôle des hormones ?).
- Les mois d'octobre et novembre sont ceux où il y a le plus d'exacerbations.
- L'importance de travailler avec les associations de patient.e.s, notamment pour les essais médicaux.
- Essai sur l'ARN messenger en cours aux États-Unis et en Angleterre, pour le gène DNAI1.

PCD is not a single genetic disorder but a term that summarizes a clinically and genetically heterogeneous group of diseases

QDA:
DNAH5, DNAH11, (DNAH9),
DNAI1, DNAI2, DNAL1,
NME8, CCDC103, LRRC56

QDA docking:
CCDC114, ARMC4,
CCDC151, TTC25, CLXN,
DAWI, LRRC56

Prasembly Factor:
DNAAF1, DNAAF2,
DNAAF3, DNAAF4,
DNAAF5, DNAAF6,
DNAAF7, DNAAF11,
SPAQ1, CFAP298,
CFAP300, TTC12

96nm Axonemal Ruler:
CCDC39, CCDC40

Most PCD variants are inherited as autosomal recessive disease traits. However, we recently reported X-chromosomal recessive and autosomal dominant de novo disease mechanisms

Radial Spoke:
RSPH1, RSPH4A, RSPH9, RSPH3,
DNAJB13, RSPH23, NME5

N-DRC:
DRC1, DRC2, DRC4

CP:
HYDIN, SPEF2, STK36,
CFAP46, CFAP54, CFAP74, CFAP221

MIPs:
CCDC11 (CFAP53), ENKUR, WDR16
(CFAP52), MNS1,

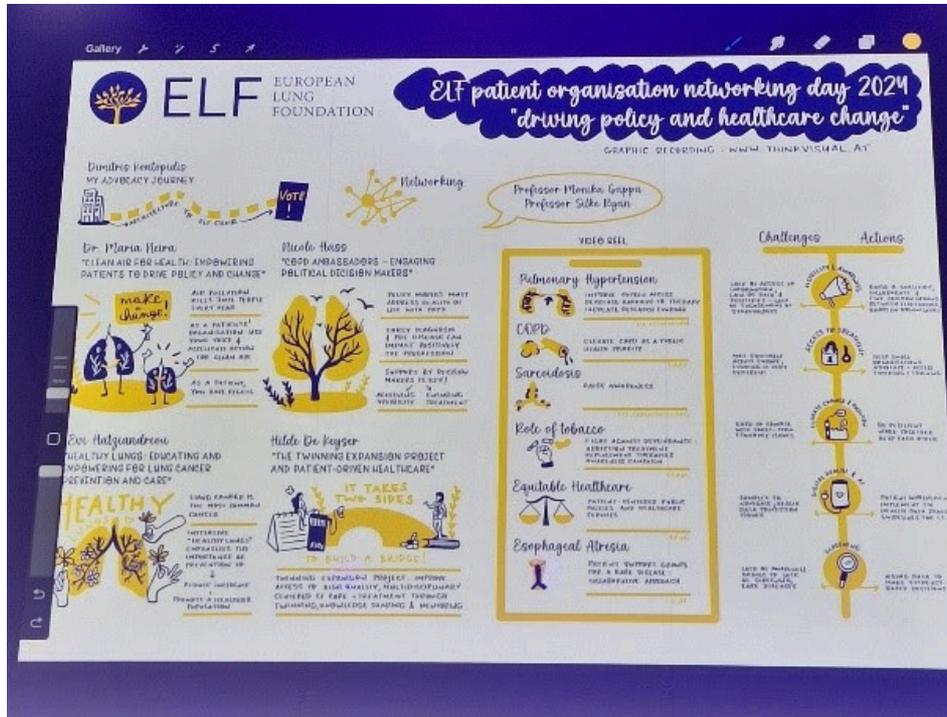
Cillogenesis defects:
CCNO, MCIDAS, OFD1, NEK10, DYNC2H1,
TP73, IFT74, TUBB4B, FOXJ1

Other:
CBY1, RPGR, GAS2L2, CFAP57

Le samedi 7 septembre s'ouvrait le congrès annuel de la European Respiratory Society, avec une journée dédiée aux associations de patients de maladies respiratoires.

Il s'agissait de réfléchir aux moyens d'influencer les politiques publiques et les systèmes de santé.

Des ateliers en groupe ont suivi diverses présentations soulignant, entre autres, l'importance de faire du plaidoyer dans chaque pays, auprès des politiques, des personnes en charge des systèmes de santé, mais aussi au niveau local auprès des maires, des députés etc... pour une meilleure qualité de l'air et une meilleure reconnaissance et prise en charge des maladies respiratoires dans le monde.



Le témoignage d'Emilie : « C'est la première fois que j'assistais à ces événements et ça a été un plaisir de rencontrer les chercheuses avec qui j'étais en contact, mais aussi quelques-uns de nos médecins du conseil scientifique de l'ADCP, envers lequel.le.s j'éprouve une réelle gratitude pour leur dévouement à la DCP.

J'ai retenu principalement de ces 2 journées que la recherche avance et donne de l'espoir, mais aussi l'idée qu'il faut plus travailler ensemble, entre associations de maladies respiratoires. Les échanges avec d'autres associations sont importants et devraient permettre de faire plus d'actions conjointes (informations, formations, plaidoyers...). Par ailleurs la recherche a vraiment besoin de nous, en particulier pour les maladies rares, sans quoi elle ne peut avancer.

Au niveau de l'ADCP, il me semble que, dans l'idéal, nous devrions recruter plus de bénévoles dynamiques, car il y a beaucoup à faire, notamment pour les échanges avec les autres associations, ou pour une meilleure communication pour mieux faire connaître notre maladie. »

Les prochains rendez-vous de l'ADCP !

- **Début Octobre 2024 :** lancement du film grand public (visio de présentation)
- **Le 13 octobre Les Foulées Collégeoises** à Collégien (77). Vous pourrez retrouver des bénévoles ADCP sur le stand ADCP.
- **Marche des maladies rares :** le 30 novembre à Paris. Comme chaque année nous allons organiser une petite délégation ADCP
- **Rencontre régionale ADCP - à Reims :** le 7 décembre matin au CHU
- **Rencontre nationale ADCP - assemblée générale** à Créteil (centre hospitalier intercommunal) : le 8 février 2025
- **Et nous allons vous proposer régulièrement des ateliers en visio** (partage d'expérience de vie avec la DCP, conseils pratiques, devenir ambassadeurs, ...)

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.

Powered by  Mailjet