

Veillez trouver la lettre de l'ADCP - Avril 2025

[Voir la version en ligne](#)



La lettre de l'ADCP

Avril 2025 - Numéro 34



Le mot de la présidente

Nathalie Bourdon

C'est le printemps

Retour du soleil, des sorties dehors ... reprise d'activités physiques et nous en avons besoin. Effectivement, l'activité physique est une alliée pour les personnes ayant une DCP, car elle permet de compléter les séances de kinésithérapie. Donc on en profite!

Et dans cette newsletter, vous allez avoir le programme des différentes manifestations à venir, des trails, des courses... Et à propos de courses, nous avons Euphrasie, ayant une DCP, qui a couru le marathon de Paris en 5h30... Félicitations et admiration !

En février, nous avons eu une rencontre nationale à Créteil, en Ile-de-France. Une occasion de se rencontrer et de discuter avec les membres du comité scientifique ainsi que les soignants du service de pneumologie du CHIC. Je vous laisse lire l'article. Je remercie encore une fois, l'ensemble des personnes du centre hospitalier, médecins, kinésithérapeutes, infirmières qui ont rendu cette journée exceptionnelle.

Nous sommes en train de préparer le programme de la prochaine rencontre ... je vous laisse découvrir, dans le calendrier, sa date et surtout son lieu.

Profitez bien du soleil printanier !



Rencontre nationale ADCP le 8 février 2025

Rencontre nationale ADCP à Créteil le 8 février

Le 8 février dernier s'est tenue une nouvelle édition de la rencontre nationale de notre association au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil. Plus de 70 personnes (adhérents, familles, bénévoles, médecins, infirmière, psychologue, kinés) se sont retrouvés.

La rencontre a été ouverte par le professeur EPAUD responsable du centre maladies rares respiratoires.

La matinée a débuté par l'assemblée générale de l'association. Nathalie BOURDON, présidente, assistée d'Isabelle CIZEAU, secrétaire, et Alain ALIBERT, trésorier, a ainsi présenté le rapport moral (bilan des réalisations 2024) et le rapport financier. A l'issue du vote en ligne Balotilo les deux rapports ont été validés. Le programme 2025 devrait être très riche avec des actions comme le développement du réseau de délégués régionaux, le groupe de travail Kiné, une rencontre régionale et sans oublier les actions locales de nos bénévoles (courses, spectacles, ...). [Le rapport d'activité 2024. Nous avons également projeté le film "Histoire de cils", action phare de l'année 2024.](#)

Après une pause café, notre conseil scientifique représenté par : en présentiel le professeur Maître, pneumologue, le docteur Legendre, généticienne et à distance le professeur Reix et le docteur Thouvenin, pneumopédiatres, nous a présenté les avancées sur la recherche et la prise en charge de la dyskinésie ciliaire primitive. Ont ainsi été abordés l'impact ORL de la maladie, une évaluation des problèmes de fertilité, les modalités de diagnostic de la DCP, une évaluation de pronostic de la DCP et une source d'espoir pour les malades les nouveaux médicaments en cours de test. [Le support de présentation.](#)

En fin de matinée Céline Lustremant, cheffe de projet a présenté aux participants la filière de santé maladies rares respiratoires RESPIFIL (organisation, missions, actions pour faire connaître les maladies rares respiratoires, soutiens proposés aux patients, aide pour trouver un centre de compétence maladies respiratoires rares ...). Respifil est un partenaire important pour notre association et pour les malades. [La présentation de Respifil.](#)

Merci à tous les intervenants pour les différentes interventions.

Après une pause déjeuner convivial les participants ont pu participer à des ateliers thématiques, **La kiné pour la DCP (animé par Typhaine et Valentin)** et **Echange et partages d'expérience entre parents** (animé par Christine et Guillaume parents d'une jeune DCP).

En fin de journée un bilan des ateliers a été réalisé par les animateurs puis Nathalie BOURDON a cloturé cette rencontre riches en échanges et en actualités. Merci aux participants, aux intervenants, à notre équipe de bénévoles et au CHIC pour la mise à disposition de l'espace 40.

[Retrouver le détail de la journée sur notre site internet !](#)



Rallye des gazelles 2025, c'est reparti !



Cette année, Emilie et Emmanuelle repartent à nouveau à l'assaut des dunes du Maroc et vont porter les couleurs de l'ADCP. Cet événement est l'occasion de mettre en lumière notre malarie rare.

Le rallye des gazelles est l'occasion de participer au concours "les gazelles solidaires". Nous avons présenté un dossier pour aider l'hôpital de Casablanca et acheter un appareil de mesure du NO Nasal. Cet outil va ainsi contribuer au diagnostic de la DCP.

Vous pourrez suivre le parcours de notre 4*4, [équipage 133 sur le site du rallye des gazelles](#) ! Et également leur envoyer des messages d'encouragement. Emilie et Emmanuelle seront heureuses de lire vos message le soir au bivouac, [lien pour écrire](#)



Journée internationale des maladies rares 2025

Le 28 février dernier c'était la journée internationale des maladies rares.

Comme chaque année une petite vidéo ADCP a été réalisée. Nous remercions nos adhérents pour leur contributions.

Notre administratrice et chargée de communication, Sabine PEUCHAMIEL, a représenté l'ADCP à la journée maladies rares organisée par le CHU de Reims !



ILS ET ELLES SE BOUGENT POUR L'ADCP !

Le 1er week-end de jeux solidaire à Vesoul au profit de l'ADCP



Vesoul accueillait le 1er salon du jeu solidaire au profit de l'ADCP le 25 et 26 janvier 2025

Durant le Week end près de 2000 personnes ont fréquenté cet évènement qui alliait festif et solidaire.

Dans ce salon on pouvait s'initier à toutes sortes de jeux (de société, de rôles, de cartes...) escape game, participer à des tournois, peindre des figurines ... visiter des expositions : Lego, Playmobil ...

Un stand de l'ADCP, animé par René Poiffaut (déléguée Bourgogne-Franche Comté) Nathalie Bourdon (présidente de l'ADCP) Isabelle CIZEAU (secrétaire de l'ADCP), se tenait à l'entrée. Il a permis des échanges autour de la Dyskinésie Ciliaire Primitive avec les visiteurs, une dizaine d'adhérents sont venus nous rencontrer.

L'entrée était libre avec une urne à dons pour l'ADCP, mais aussi l'intégralité de la recette de la tombola (tenue par des bénévoles) et de la buvette (tenue par la CIAPV : l'amicale des commerçants) ainsi que 10% du total des ventes des exposants.

Ce qui a permis de récolter un chèque de dons de 4202.70€ au profit de l'ADCP.

Un grand MERCI à toute l'équipe d'organisation pour leur engagement :

- Tony et Elénore, leurs familles et leurs collègues des jeux du Troll
- Madame Mercier-Escalier, présidente de l'association des commerçants de Vesoul CIAPV
- Les commerçants de l'association CIAPV
- Les veilleurs d'entre deux mondes
- L'ensemble des donateurs

et tous les bénévoles mobilisés et les bénévoles et adhérents de l'ADCP présents.

Et Merci à René Poiffaut notre délégué régional ADCP en Bourgogne Franche Comté.



Murielle à Hillion (Côtes d'Armor)

Une pièce de théâtre et un vide grenier au profit de l'ADCP.

« **Le samedi 25 janvier, la troupe de théâtre amateur d'Hillion (en Côtes d'Armor) a organisé une représentation assurée par une troupe invitée pour l'occasion.** Les bénéfices de cette soirée ont été reversés à notre association. Le public, sensibilisé par les interventions de Dominique (fervent défenseur de notre cause) et d'Apolline, s'est montré très attentif et intéressé. Apolline a pu échanger avec les spectateurs à l'issue de la représentation, distribuer des prospectus expliquant la maladie et dédicacer tous les exemplaires apportés de Garde les étoiles dans tes yeux.

Le samedi 22 mars, la troupe Rire et faire rire a remis un chèque de 300 euros à Apolline, au profit d'ADCP.

Un très grand merci aux comédiens et à Dominique, instigateur de nombreuses actions en notre faveur ! »

Et le dimanche 30 mars, la participation à un très grand et réputé vide-grenier à Saint-Brieuc (Côtes d'Armor) a été l'occasion de faire connaître notre cause. Lorette et Marie-Noëlle n'ont pas ménagé leurs efforts pour vendre un maximum d'articles au profit des Petits Bonheurs d'Apolline. C'est ainsi que toutes deux ont pu reverser à leur petite cousine Apolline la jolie somme de 350 euros, aussitôt reversés à ADCP. Un grand merci à elles deux !

D'autres actions sont à venir :

- **Les organisateurs d'un autre vide-Grenier qui se tiendra le dimanche 27 avril à l'Hippodrome de la baie** (toujours en Côtes d'Armor) reverseront une partie des bénéfices à notre association.

- **Le samedi 17 mai, les bénéfices de la randonnée organisée par l'association Traîne Savates à Yffiniac** (encore et toujours en Côtes d'Armor) seront également reversés à notre association.

Un très grand merci à ces généreux organisateurs ! **Ça bouge en Côtes d'Armor ;)** ! »

Le samedi 17 mai, c'est la
Randonnée gourmande
 À Yffiniac

Venez vous régaler sur un
 parcours de 9km
 comprenant 3 étapes animées
 Départ entre 17h et 18h à la
 salle Trait d'Union





15€ par personne, dont 1€ reversé à l'association :

Organisé par l'association Les Femmes s'unissent à Yffiniac
 contact : 04 98 83 97 17





Jennifer, déléguée ADCP en région Auvergne Rhône Alpes (AURA)

Chaque année, la chorale des Voix du Velay organise un concert à destination d'une association caritative. Cette fois, ce traditionnel rendez-vous a été organisé au profit de notre association. Jennifer est intervenue avec Lyam pour présenter notre maladie respiratoire rare



Congrès CPLF 2025, L'ADCP représentée par Eliane, déléguée PACA

Cette année le congrès s'est tenu le 25 janvier à Marseille. Le thème était **Pathologies respiratoires, environnement et changement climatique**.

Retrouvez le témoignage d'Eliane sur [notre site internet](#).



**Nouveau : ILS ET ELLES AGISSENT
POUR L'ADCP !**

**Une nouvelle rubrique pour découvrir nos experts
de la DCP, nos administrateurs et administratrices,
nos adhérents.e.s ...**



René POIFFAUT, administrateur ADCP et délégué Bourgogne Franche-Comté

Q1 : quel est votre lien avec la DCP ?

J'ai aujourd'hui 69 ans et c'est 69 ans de vie avec la DCP.

Jusque dans les années 90 on parlait de DDB avec inversion viscérale (ou syndrome de Kartagener). Issu d'une famille de petits agriculteurs du Jura j'ai vécu mon enfance au sein et en contact avec les germes de la ferme, je pense que cela m'a immunisé.

Après la radio scolaire qui a décelé la DDB et Kartagener à 9 ans j'ai été envoyé pendant une année scolaire dans un sanatorium pour soins à Dieulefit dans la Drôme. J'ai vécu ce séjour difficilement (Déclives, surinfections continues...), coupé de la famille et de la vie du village.....mais cela m'a donné une grande indépendance d'esprit.

A 16 ans je pars en mobylette en Alsace, à 18 ans après l'Italie en « auto stop » c'est l'Afrique du Nord (Tunisie, Algérie), à 20 ans 4 mois en « routard » aux USA/Canada...

De mes années de fac je réussirai à jumeler des études de géographie, un travail de surveillant puis d'enseignant en gardant ma passion du voyage et des défis sans me soucier de ma santé. Celle-ci se rappelle à moi je serai hospitalisé à l'hôpital Jules Courmont à Pierre Bénite : Lobectomie moyenne et résection de 2 segments pulmonaires, puis 2 mois de convalescence au plateau d'Assy. Dès lors j'aurai un suivi par un pneumologue d'abord en libéral puis dans un cadre hospitalier depuis 2005. Je conserverai cet esprit de défi tant du point de vue professionnel que dans l'activité physique (vélo, randonnée) que pour ma santé. Depuis 2003 je suis des cures à Alleverd dans le massif de Belledonne. Séances de kinésithérapie 2 fois par semaine, séjours réguliers en réhabilitation respiratoire (fondation Arc en Ciel) ...

Depuis ma retraite en 2017, je pratique je poursuis ces challenges, 2018 BabyTrek au Ladakh, 2019 randonnées en Cisjordanie....

Je crois que mon histoire avec la DCP m'a donné une forme de résilience et une endurance physique....

Q2 : quel est votre rôle dans le Conseil d'Administration de l' ADCP ?

Au sein de l'ADCP je fais partie des anciens, dans les années 2000, je me souviens des discussions sur un groupe Yahoo... et Orphanet. Une rencontre sera organisée à la gare Part Dieu à Lyon nous serons 5 (Eliane, Jean Marc, Alain, Anthony et moi). On ne se connaissait que par : courrier, premiers courriels et téléphones filaires (Nokia ?) ... la rencontre était chargée en émotion ... les gènes de l'association étaient là. Jean Marc et Alain déposent les statuts de l'association en 2002

Depuis ces rencontres des années 2000, il y a eu bien d'autres rencontres : En région parisienne, En 2011 à Besançon pour préparer Reims en 2012 ; comme un rappel la rencontre régionale à Besançon en juin 2013 puis Reims en décembre 2024 mais aussi Aix en Provence et Créteil...

Je crois très fort dans ces rencontres au sein de notre association :

- entre **adhérents**, avec notre conseil scientifique, en région avec les familles, les spécialistes

- Autour de **défis** :

- Sportifs : rallyes, marches, courses, nages, trail...
- Culturels : films, chorales, jeux, livres

- Scientifiques : Innovation en Santé, ...

Aussi il nous faudra structurer un réseau de représentants, d'ambassadeurs de l'association sur le territoire.

Q3 : que vous apporte l'ADCP ?

C'est ces liens entre les adhérents rythmés par les rencontres qui renforcent l'ADCP, ils permettent d'atténuer l'isolement et la dissémination sur le territoire.

L'ADCP assure ce lien. Elle assure aussi un lien intergénérationnel, met en contact des adultes et des

parents d'enfants DCP. L'ancien que je suis ne peut s'empêcher de penser à l'inquiétude qui était celle de mes propres parents quand j'étais un enfant. Elle est également un lien avec les scientifiques et la recherche.

L'ADCP s'enrichit de ces différents apports mutuels.

[Retrouvez le témoignage vidéo de René ICI](#)

Les actualités de la recherche



Étude internationale BEAT PCD :

Priorités de recherche des patients et participation à la recherche sur la dyskinésie ciliaire primitive (Résumé)

Introduction

Les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent apporter à la recherche une perspective unique qui diffère souvent de celle des professionnels de la santé. Ceci est particulièrement important dans le cas de maladies rares comme la dyskinésie ciliaire primitive (DCP), pour lesquelles les connaissances sont lacunaires et les ressources de recherche limitées. Nous avons cherché à évaluer la participation des patients et des soignants à la recherche sur la DCP et à identifier leurs priorités de recherche dans le cadre d'une étude à méthode mixte.

Méthode

Nous avons mené des entretiens approfondis et semi-structurés avec des adultes et des adolescents atteints de DCP, ainsi qu'avec des soignants d'enfants atteints de DCP. Après transcription et analyse thématique, nous avons élaboré une enquête anonyme en ligne, l'avons traduite en huit langues et l'avons largement diffusée en collaboration avec des groupes de soutien aux personnes atteintes de la maladie dans le monde entier et avec la Fondation européenne du poumon (ELF ; European Lung Foundation).

Résultats

Les résultats des entretiens ont permis d'identifier des domaines clés à approfondir dans le cadre de l'enquête, notamment : le développement de traitements pour la DCP et l'amélioration des connaissances sur différents sujets tels que la santé mentale, la fertilité, les problèmes liés aux voies respiratoires supérieures, la charge de traitement et l'impact de l'environnement et du mode de vie.

399 participants de 29 pays ont répondu à l'enquête en ligne. L'âge médian était de 41 ans (IQR 33-49) et 74 % étaient des femmes. 180 participants (45 %) avaient déjà participé à une recherche. Pour les autres, la principale raison de leur non-participation était qu'ils n'étaient pas informés des études (65 %). 172 (43%) ont déclaré préférer recevoir des mises à jour régulières sur la recherche au cours d'une étude.

Les trois principales priorités de recherche étaient les suivantes :

- 1) trouver un traitement pour restaurer la fonction ciliaire ;
- 2) développer des traitements pour améliorer la fonction pulmonaire et réduire les infections et la production de mucus
- 3) trouver la meilleure façon de gérer la maladie en utilisant les médicaments existants.

Les autres priorités étaient les suivantes : impliquer davantage de médecins et de personnes atteintes de DCP dans la recherche, sensibiliser à la maladie, améliorer les connaissances en matière de santé mentale et de fertilité.

Conclusion

Nos résultats aideront la communauté de recherche sur la DCP à améliorer l'engagement des patients dans la recherche et à définir des priorités communes avec les personnes qui vivent avec la DCP et leurs familles.

Mieux connaître notre maladie, ses symptômes, les bactéries, ...

Exacerbations pulmonaires dans la DCP !

Article rédigé par Leonie D Schreck, Myrofora Goutaki et Emilie Wattellier

Pourquoi avons-nous réalisé cette recherche et pourquoi est-elle importante ?

Les exacerbations pulmonaires, c'est-à-dire les poussées de symptômes pulmonaires, sont fréquentes chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive (DCP). Ces exacerbations fréquentes peuvent endommager les poumons au fil du temps et réduire la qualité de vie. Cependant, la fréquence exacte des exacerbations chez les personnes atteintes de DCP n'est pas connue. Nous ne savons pas non plus qui est le plus exposé au risque d'exacerbations fréquentes. Ces connaissances pourraient conduire à des traitements plus précoces et plus ciblés en cas de besoin, améliorant ainsi les soins et les résultats pour la santé des personnes atteintes de la DCP.

Comment avons-nous mené cette recherche ?

Dans le cadre de l'étude **Vivre avec la DCP**, nous avons recueilli des informations auprès de 660 personnes atteintes de DCP dans le monde entier, dont 408 adultes, 57 adolescents et 195 enfants. Pendant deux ans, les participantes et les participants ont rempli 17 854 questionnaires en ligne, signalant régulièrement leurs symptômes et tout changement dans leur état de santé. Ces données nous ont permis d'identifier les cas d'exacerbations pulmonaires.

Qu'avons-nous découvert ?

Nous avons constaté que les personnes atteintes de DCP avaient en moyenne trois exacerbations pulmonaires par an. La fréquence était similaire pour les adultes et les enfants. Cependant, les femmes adultes et les personnes dont les expectorations contenaient la bactérie *Pseudomonas aeruginosa* présentaient davantage d'exacerbations. La moitié des personnes ont géré leurs exacerbations à la maison sans contacter un professionnel de la santé. Elles ont ajusté leur traitement, par exemple en commençant des antibiotiques ou en faisant plus de kinésithérapie respiratoire.

Qu'est-ce que cela signifie ?

Ces résultats soulignent à quel point les exacerbations pulmonaires peuvent avoir un impact sur la vie des personnes atteintes de DCP. Les femmes adultes et les personnes souffrant d'infections à *Pseudomonas aeruginosa* pourraient bénéficier de stratégies de gestion ciblées, telles que l'éradication de *Pseudomonas aeruginosa* ou la prise d'antibiotiques préventifs. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre pourquoi certaines personnes ont plus d'exacerbations que d'autres. En travaillant ensemble, les patients et les patientes, les familles, les chercheurs et les équipes de soins de santé peuvent réduire le fardeau des exacerbations et améliorer les résultats à long terme pour les personnes atteintes de DCP.

Plus d'informations : <https://pcd.ispm.ch/fr/>

Référence de l'article complet: Schreck LD, Goutaki M, Pedersen ESL, Copeland F, Fernández TL, Living with PCD patient advisory group, Lucas JS, Kuehni CE. Incidence and predictors of pulmonary exacerbations in primary ciliary dyskinesia: an international prospective cohort study.

Le replay !

[Updates from European Bronchiectasis Workshop & Forum on Respiratory Tract Infections 2-27-25](#) l'intervention de James Chalmers, scientifique reconnu pour les bronchiectasies/dilatations des bronches, lors d'une mise à jour sur l'atelier européen sur la bronchiectasie et du forum sur les infections des voies respiratoires. Il parle notamment des avancées de la recherche contre l'inflammation, avec des pistes très prometteuses ! *C'est en anglais, possible avec les sous-titres.* "

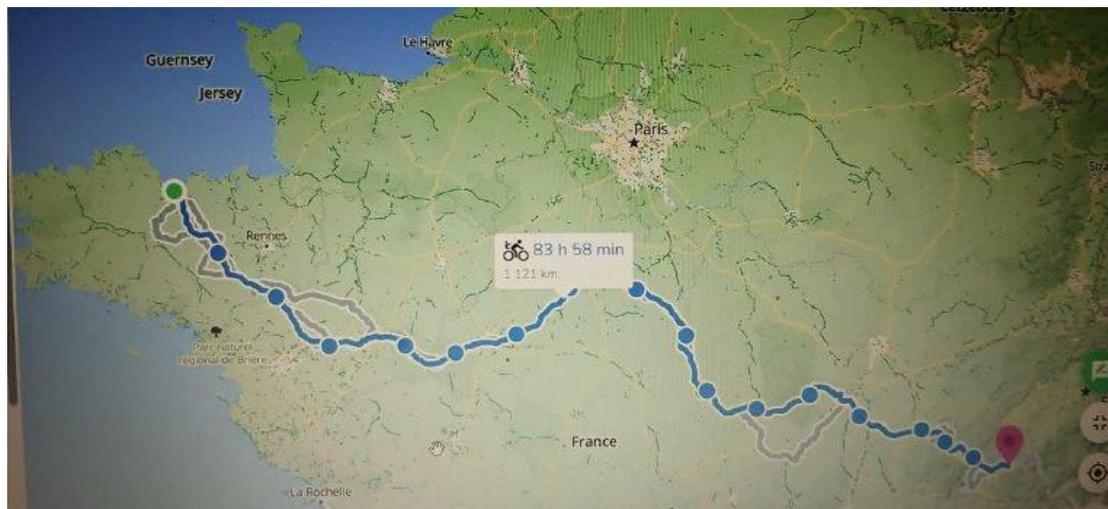
Marquez dans vos agendas un prochain atelier sur les bactéries avec un bactériologiste et un médecin chercheur de Reims, le mardi 1er juillet à 18h. Plus d'infos à venir!"

L'ADCP participera au prochain Congrès de la European respiratory Society (ERS) qui aura lieu à Amsterdam du 27/09 au 01/10.

Emilie WATTELLIER, responsable recherche

Les prochains rendez-vous de l'ADCP !

Il roule pour pour la DCP ! Le défi de Dominique



3 Mai 2025 - départ du périple de Dom

Dominique a décidé d'enfourché à nouveau son vélo pour soutenir les petits bonheurs d'Apolline et sensibiliser le grand public à notre maladie.

Le périple va débuter le 3 mai à 9h30 à Hillion (Côtes d'armor). Tous les soirs, Dominique va publier un post avec le détail des rencontres de la journée, photos etc. Page Facebook "[Périple de Dom2](#)". Voici le détail du périple :

- Dominique commence par 3 étapes pour traverser la Bretagne nord/sud et rejoindre la Loire du côté d'Ancenis.
- Ensuite il longe le fleuve jusqu'à Nevers en passant par Saumur Tours Amboise Orléans et Nevers.
- Il part ensuite sur la Bresse Lons le Saulnier puis le Jura et la Suisse.



Il prend le bateau à Morges pour traverser le lac Lemman et arriver à Thonon les Bains, il me restera 15 kilomètres pour rejoindre Larringes terme de cette aventure.

"Le but est d'aller à la rencontre des gens sur mon parcours et de parler de la maladie, d'Apolline et de votre association". Il distribuera de la documentation sur la DCP et sur notre association. N'hésitez pas à venir soutenir Dominique.

Bon périple Dominique !



Les prochains rendez-vous de l'ADCP !

- **Dans les côtes d'Armor** : le **27 avril Vide-grenier à l'hippodrome de la baie** et le **samedi 17 mai**, les bénéfices de la randonnée organisée par l'association Traîne Savates à Yffiniac
- **Atelier sur les bactéries** avec un biologiste et un médecin chercheur, date à venir
- **No finish Line à Nice le 15 mai**, l'équipe du centre maladies rares respiratoires du CHU de Nice va participer à cet événement et va mettre en avant la DCP. Si vous souhaitez rejoindre la délégation contactez le secrétariat sec.adcp.asso@gmail.com
- **21 septembre** : Urban Trail de la fondation du souffle. Cette année nous allons organiser une délégation ADCP pour participer à la marche de 7km au coeur de Montmatre. Information à venir prochainement
- **19 au 21 septembre** : Baptiste POILVÉ, bénévole à l'ADCP va participer à l'open Kart - karting des 24h du Mans <https://www.lemans-karting.com/karting/open-kart/>



Le 13 septembre : rencontre régionale ADCP à Rennes ! Au CHU de Pontchaillou. Informations à venir

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