

Veillez trouver la lettre de l'ADCP - janvier 2025

[Voir la version en ligne](#)



La lettre de l'ADCP

Janvier 2025 - Numéro 33



Le mot de la présidente

Nathalie Bourdon

Une nouvelle année débute. Tous mes vœux à vous et vos proches!

Le dernier mois de 2024 a été riche en événements. Tout d'abord la Marche des Maladies Rares, dans le cadre du téléthon, dont vous trouverez quelques photos dans la newsletter.

Mais aussi une sympathique rencontre à Reims avec les équipes du CRCM et de l'INSERM qui nous ont concocté un programme exceptionnel. En effet, une cinquantaine de personnes, malades et proches, ont pu mieux comprendre notre maladie, ainsi que le parcours, parfois compliqué, du diagnostic et la prise en charge, notamment avec la Kiné. Je remercie encore une fois les équipes pour leur accueil et le dynamisme qu'elles déploient pour la DCP.

Cette année aura aussi son lot de rencontres, et nous commençons avec une première rencontre, nationale cette fois, **le 8 Février 2025, à Créteil, au CHIC (Centre Intercommunal Hospitalier de Créteil). Une journée entière de discussions, d'informations et d'échanges autour de notre maladie, avec le matin l'Assemblée Générale annuelle. L'équipe vous a préparé un programme que vous allez découvrir dans ces pages. Nous vous y attendons avec grand plaisir !**

Enfin, nous notons une évolution très positive de l'association, qui compte, pour la première fois, à fin 2024, environ 180 membres! Cette tendance est à renforcer en 2025, afin que l'ADCP puisse mieux servir les patient.e.s DCP.

Cette évolution représente également un défi, et pour remplir toutes ses missions et activités en 2025, un appel aux bénévoles sera lancé. 2025 sera aussi la dernière année pour le conseil d'administration actuel, qui sera renouvelé début 2026.

A très bientôt !

N'oubliez pas de vous inscrire !

Rencontre nationale ADCP à Créteil le 8 février

Notre association ADCP organise pour ses adhérents une rencontre nationale. Cette journée nationale se tiendra à Créteil, au centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC), le samedi 8 février prochain de 8h30 à 17h00. Ce rendez-vous est l'occasion de rencontrer les membres du conseil d'administration, d'avoir des informations sur la prise en charge de la DCP (conseil scientifique) et d'échanger avec d'autres patients et d'autres proches.

Au programme de cette rencontre nationale :

- accueil café
- assemblée générale annuelle et présentation des projets 2025-2026
- intervention de notre conseil scientifique : point sur le diagnostic, la prise en charge et les recherches
- buffet convivial
- ateliers thématiques l'après-midi : "Kinésithérapie respiratoire", "Être délégué.e en région", "Échanges entre parents", "les démarches médico-sociales").

Afin de préparer cette rencontre nous vous demandons de vous inscrire via [le formulaire HelloAsso ici](#). Nous vous proposons également dans cette inscription de participer à une visite du laboratoire de génétique à l'hôpital Trousseau le vendredi 7 février matin (attention le nombre de places est limité à 8) et une balade découverte de Paris le dimanche 9 matin. Une animation enfant est prévue pour vous permettre d'assister aux différentes présentations.

Nous espérons vivement vous retrouver en 2025 à Créteil !

Nos dernières actions

Sortie du film "Histoire de cils"



Courant octobre 2024 notre film de témoignages de patient.e.s et de parents d'enfants ayant la DCP "**Histoires de cils**" est sorti. Ce film très touchant aborde les différents âges de la vie avec notre maladie rare respiratoire. L'objectif de ce film est de faire connaître notre maladie, trop méconnue, auprès du grand public et des professionnels de santé. N'hésitez pas à

partager à ce film. **[Le lien vers le film.](#)** Tout au long de l'année 2025 vous pourrez découvrir les témoignages individuels de nos bénévoles

Merci à la fondation AB CFAO pour le financement de ce beau projet et à notre petite équipe d'actrices et d'acteurs bénévoles.

Marche des maladies rares 2024

Le 30 novembre c'était le téléthon 2024

Cette année à nouveau une belle délégation ADCP a participé à la marche des maladies rares. Petits et grands DCP ont ainsi marché plus de 7 km dans Paris et ont porté les couleurs de la Dyskinésie Ciliaire Primitive. BRAVO



Rencontre régionale de Reims le 7 décembre 2024

L'équipe du centre de compétence maladies rares respiratoires du CHU de Reims nous a reçu dans ses locaux pour la deuxième rencontre régionale ADCP 2024. Près de 50 personnes ont assisté à cet événement ADCP.

La matinée a débuté par une présentation de notre association et de ses bénévoles.

Ensuite les spécialistes de la DCP ont présenté aux patients et aux parents :

- les manifestations cliniques de la DCP et la démarche pour le diagnostic
- les différents outils diagnostiques utilisés
- le diagnostic génétique de la DCP
- les traitements à disposition et le devenir à l'âge adulte

Tout au long de ces présentations, des témoignages et des échanges sont venus enrichir la rencontre.

Merci à toute l'équipe du centre de compétence de Reims et à nos participants.



ILS ET ELLES SE BOUGENT POUR L'ADCP !

Sandrine, maman de Gaspard et Albin

Le diagnostic de mes 2 garçons a été posé il y a 4 ans et nous apprenons encore à vivre avec la DCP. Nous nous sommes vite rendus compte que cette maladie est mal et très peu connue, et que nous allions faire comme on le pouvait. Comme le disent Gaspard et Albin, ils ont un pouvoir qui les rendent différents mais ils peuvent tout faire s'ils s'adaptent.

Ils sont une grande source d'inspiration pour nous. En tant que mère, on passe par pleins de sentiments et en même temps, c'est compliqué car on ne peut pas comprendre réellement.

Nous avons la chance d'avoir une équipe médicale de proximité au top (à Niort) avec un kiné et une pédiatre qui avancent et s'adaptent au fur et à mesure aux garçons. Ils sont suivis à Bordeaux par un pneumologue.

La seule chose que je peux faire à la place de mes enfants actuellement c'est faire parler de cette maladie. C'est pourquoi je me suis lancée dans le défi fou de courir au mois d'octobre 2024 sur une course avec plus de 1000 coureurs, à savoir que je n'avais jamais fait de course à pieds ...

J'en ai parlé autour moi et j'ai réussi à convaincre plus d'une dizaine de coureurs à me rejoindre pour porter les couleurs de la DCP.

Et maintenant, nous réalisons des courses régulièrement et toujours aux couleurs de la DCP. Nous sommes fiers de les porter pour mes enfants et pour vous tous !



Euphrasie

Je m'appelle Euphrasie et on m'a diagnostiquée la DCP à 6 ans. Mon enfance a principalement été rythmé par la kinésithérapie allant de 2 séances par semaine à 4 séances par jour.

J'ai maintenant 22 ans et je fais de la natation depuis une dizaine d'années ce qui a eu un impact très positif sur ma santé. Depuis quelques années je pratique en plus la course à pied et le trail en m'entraînant et participant à des courses officielles. Cela m'a permis de transformer ma maladie en force .

Ces différentes pratiques m'ont aussi permis de réduire drastiquement le nombre de séance de kiné, tout en promouvant l'association sur différents événements !!



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

Merci aux Coubonnais !

La fin d'année 2024 a été marquée par une très belle mobilisation de Coubonnais et Coubonnaises ; habitants de Coubon, petite commune de 3500 habitants situé en Haute-Loire (en région AURA).

En effet, plusieurs associations se sont mobilisés au profit du Téléthon et de l'ADCP, à travers différents évènements.

Cela a commencé le 26 Octobre 2024 avec la Marche de Nuit organisée par la Caserne de Pompiers de la commune (composé exclusivement de Sapeurs Pompiers Volontaires). Après cela plusieurs marches familiales ont été proposées dans différents quartiers de la commune :le 16 Novembre à Orzilhac, le 1er Décembre à Dempeyre (avec un concert), de la marche nordique avec initiation le 30 Novembre au centre du village. D'autres évènements comme la vente de pain, de pizza ont été proposés début Décembre. Mais également lors du Marché de Noël, l'APE de l'école a mis en estimation un panier gourmand dont les fonds récoltés seront reversés à l'ADCP....

Notre référente, Jennifer KERDRAON, maman du petit Lyam 6 ans atteint de la maladie, et habitante de Coubon, était présente avec sa famille sur toutes ces manifestations ! cela a permis de faire connaitre la maladie et de présenter l'Association.



Et le papa du petit Tiago au Marathon de Rennes !

Merci à tous nos sportifs pour leur énergie et pour leur investissement pour faire connaître la DCP partout en France.



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 ...



Docteur Guillaume THOUVENIN, Pneumo-pédiatre à l'hôpital Trousseau (Paris), membre du conseil scientifique de l'ADCP.

Q1 : quel est votre parcours jusqu'à la DCP ?

Je suis pédiatre de formation. J'ai d'abord découvert le monde de la pneumologie pédiatrique lors d'un stage à l'Hôpital Trousseau quand j'étais jeune interne. Le travail avec l'équipe de soins de Trousseau a été déterminant dans mon choix de continuer ma formation dans le service après l'internat en tant que médecin chef de clinique puis finalement devenir médecin titulaire

(praticien hospitalier). Le service de pneumologie pédiatrique étant un centre de référence national des maladies respiratoires rares de l'enfant, en particulier pour la DCP, j'avais l'occasion de m'occuper souvent de patients avec cette maladie et qui venaient de partout en France. Cette expérience auprès des patients et des familles et la rencontre avec les spécialistes de la DCP m'ont donné envie de poursuivre dans cette voie.

Q2 : qu'aimez-vous dans la DCP ?

Je ne sais pas si le terme « aimer » est approprié... ! Ce qui est sûr est qu'il y a beaucoup à faire, et cela me donne l'impression d'être utile, pour améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique, en terme de traitement mais aussi d'accompagnement plus global (avec par exemple l'éducation thérapeutique). J'ai trouvé aussi beaucoup d'épanouissement professionnel grâce, d'une part aux collaborations pluri disciplinaires (médecins, chercheurs, kiné, infirmières, ...) nationales et internationales, et d'autre part à l'implication des patients et des familles, notamment au sein de l'association ADCP.

Q3 : quel espoir avez-vous pour les patient.e.s DCP ?

L'espoir le plus important est bien sûr que l'on trouve des traitements plus efficaces que ce que l'on propose actuellement. Il est vraiment permis de l'espérer, grâce là encore aux collaborations et au dynamisme des acteurs dans « le monde de la DCP ». J'aimerais pouvoir vivre un jour une innovation thérapeutique révolutionnaire comme celle que nous voyons aujourd'hui pour la mucoviscidose.



Isabelle CIZEAU, administratrice ADCP et secrétaire

Q1 : quel est votre lien avec la DCP ?

Je suis atteinte de la DCP. Ma maladie a été découverte vers 4 ans lors d'une radio. Le médecin a découvert que j'avais les organes inversés. A l'époque, dans les années 1970, on ne parlait que de syndrome de Kartagener. J'ai découvert le vrai nom de ma pathologie en 2010 en faisant des recherches sur Internet. Malgré la DCP et les traitements associés j'arrive à avoir une vie « normale » et très riche.

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

J'ai découvert l'association ADCP au hasard, le conseil d'administration recherchait une bénévole pour être représentante de notre maladie au sein de notre filière maladies respiratoires rares Respifil et de l'Alliance Maladies Rares. Depuis 2016 je suis membre du conseil d'administration et secrétaire. Lorsque vous écrivez un mail à l'ADCP c'est le secrétariat, nous sommes deux avec Virginie, qui vous répond 😊.

Q3 : que vous apporte l'ADCP ?

L'ADCP est une belle association avec une équipe de bénévoles très investie. Je suis heureuse d'aider les adhérents et les patients dans leurs parcours et de contribuer à des projets pour améliorer la prise en charge et l'information sur notre maladie, si peu connue du grand public (projet de films, refonte du site internet, ...).

Et j'ai beaucoup d'espoir dans la recherche et dans l'accompagnement des malades (programmes d'éducation thérapeutique du patient, création d'un programme kiné-DCP, nouveaux traitements, ...).

Les actualités de la recherche



Conférence des patients DCP 2024

Le vendredi 29 novembre a eu lieu la 3ème Conférence des patients DCP. Organisée en visio par BEAT PCD, avec la participation de plusieurs associations DCP européennes, dont l'ADCP. Les interventions étaient en anglais, avec une traduction simultanée en plusieurs langues, dont le français.

Durant 4 heures ont été abordés les thèmes suivants :

- Basiques de la DCP
- Trajectoires de la DCP du point de vue du clinicien et du patient
- Recherche : mise à jour des nouvelles thérapies pour la DCP
- Stratégie de gestion de la DCP

À chaque session des intervenant.e.s (pneumologues, chercheurs et chercheuses, kiné...) spécialistes de la DCP ont fait une présentation puis participé à des échanges avec les participant.e.s.

Les associations DCP ont aussi organisé des sessions de témoignages et d'échanges avec des patient.e.s, ou familles. Des jeunes ont par exemple expliqué comment ils géraient au mieux leur maladie, notamment grâce au sport. Des parents ont aussi partagé leurs bonnes pratiques concernant la kiné de leurs enfants.

Vous trouverez les présentations traduites en français, ainsi que le lien vers les replay youtube, sur le site de BEAT-PCD ici : <http://beat-pcd.squarespace.com/patientconferences>

A noter que les sessions d'échanges et de témoignages ne sont qu'en direct (pas de replay).

Plusieurs pistes de thérapies ont été abordées, et feront aussi l'objet de communications de notre conseil scientifique lors de la rencontre nationale du 8 février, qui se tiendra à Paris, en présentiel uniquement.

La prochaine Conférence des patients DCP devrait avoir lieu fin 2025, et l'ADCP vous préviendra de l'évènement.

Emilie Wattellier, responsable recherche

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

Le pseudomonas aeruginosa

La bactérie *Pseudomonas aeruginosa* se distingue par sa capacité à se développer dans des conditions difficiles. Elle peut survivre dans des endroits où beaucoup d'autres bactéries ne le peuvent pas, comme dans les désinfectants ou dans les environnements à forte teneur en sel. En raison de cette résilience, elle résiste souvent au traitement par les antibiotiques courants, ce qui rend les infections difficiles à gérer.

Pseudomonas aeruginosa peut être à l'origine de toute une série d'infections, notamment des infections cutanées, des infections respiratoires et des infections des voies urinaires.

La dyskinésie ciliaire primitive et la mucoviscidose sont toutes deux des troubles de la clairance mucociliaire. Les personnes atteintes de ces troubles ont des difficultés à éliminer le mucus et les microbes et débris accumulés dans leurs poumons. *Pseudomonas aeruginosa* est un microbe robuste qui peut se développer dans les voies respiratoires des personnes atteintes de DCP et de mucoviscidose, et les infections respiratoires qu'elle cause peuvent être difficiles à traiter. Dans le cas de la DCP, les infections précoces à *Pseudomonas aeruginosa* peuvent souvent être complètement éliminées ou éradiquées. L'éradication, si elle est possible, est donc l'approche recommandée pour les nouvelles infections à *Pseudomonas aeruginosa* dans la DCP.

Avec le temps et des infections répétées, certaines personnes atteintes de DCP deviennent chroniquement infectées ou « colonisées » (les bactéries sont présentes, mais ne vous rendent pas malade) et l'éradication peut ne plus être une option. Dans ce cas, l'approche thérapeutique peut se concentrer sur le contrôle des poussées de *Pseudomonas aeruginosa*, notamment par l'utilisation d'antibiotiques anti-*Pseudomonas* oraux et inhalés utilisés à titre préventif et par une thérapie agressive de dégagement des voies respiratoires. Grâce à ces mesures, les personnes souffrant d'infections respiratoires chroniques à *Pseudomonas aeruginosa* peuvent conserver leur fonction pulmonaire et leur niveau d'activité pendant plusieurs décennies.

Pseudomonas aeruginosa n'est qu'une des nombreuses bactéries qui préoccupent les personnes atteintes de DCP. Comme ces bactéries peuvent être difficiles à gérer, il est important de travailler avec un médecin familiarisé avec les infections respiratoires causées par ces microbes.

Les prochains rendez-vous de l'ADCP !

- **25 et 26 janvier MEEPLEMANIA Salon du jeu de Vesoul au profit de l'ADCP. Venez nombreux ! Une équipe de bénévoles sera présente !** [Plus d'information !](#)
- **La troupe "Escapades" sera présente Samedi 25 Janvier 20h30 à l'espace Palante-Hillion (Côtes d'Armor près de Saint-Brieuc).** Soirée au profit de l'association ADCP représentée par **Les petits bonheurs d'Apolline**.
- **Rencontre nationale ADCP** - assemblée générale à Créteil , conseil scientifique, ateliers thématiques (centre hospitalier intercommunal de Créteil : le 8 février 2025. [information et Inscription](#)
- **Départ du rallye des gazelles** le 12 avril prochain. Information 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](#).