

Listes des candidates et candidats au Conseil d'Administration de l'ADCP 2026

Les pages, qui suivent, présentent les professions de foi des candidates et candidats.

Le vote porte sur l'ensemble de la liste.

Voici la liste des candidates et candidats :

Alain ALIBERT

Eliane BRUN

Christine CHARTIER

Isabelle CIZEAU

Andy DURBECQ

Jennifer KERDRAON

Sabine PEUCHAMIEL

René POIFFAUT

Emilie TROMPAT

Emilie WATTELLIER

Alain ALIBERT - Poste actuel au CA : Trésorier



👋 Je suis Alain Alibert, cofondateur et trésorier de l'association. Mes rôles ont beaucoup évolué dans le temps. Le seul point commun qui a traversé plus de 23 ans de vie de l'association : j'ai toujours été trésorier.

L'association c'est aussi ma pathologie, option organes inversés. Avec la volonté de partager, approfondir, innover.

🔥 Il m'arrive d'imaginer et tester des idées. Les 3 principales :

- En 2017, 10 mois d'entraînements réguliers en brasse pour tenter le défi de nager 10km en

brasse pendant les 4h30 de la Nuit de l'eau au profit de l'UNICEF. Bilan, 'seulement' 9km700 mais plus de 1000 ml de capacité respiratoire (en partant de 58% de CV).

- En 2023, re plus bas respiratoire, malgré pourtant 2km en brasse le matin. Avec du recul, j'avais en même temps plusieurs gros soucis personnels et professionnels. De ce plus bas est né une nouvelle technique de nage : DéCéPé (le nageur est sur le ventre et il recule en poussant l'eau). Qu'il me tarde de partager.

- Et un accessoire pour aider au drainage bronchique: DyskiTuba (à fabriquer à partir de la majorité des tubas du marché (imaginé après plusieurs semaines sans pouvoir nager, suite à une sévère blessure à un orteil))

🚀 Je souhaite rester dans le conseil d'administration de l'association. Mais lever partiellement le pied, et ne plus être 100% trésorier de l'association. En clair, ne plus avoir accès aux moyens de paiement de l'association (chéquier, carte bleu, virements), ni à l'outil de gestion comptable BasiCompta. Juste garder, si le nouveau bureau est d'accord, mon adresse perso pour les dons et adhésions papiers ainsi que l'accord pour continuer à délivrer les reçus de dons associés.

✚ Car depuis plusieurs mois, je fais (beaucoup) trop de choses. Entre mon travail (à temps plein), mes entraînements réguliers en piscine (entre 5 et 6 heures par semaine avec les trajets) et ma vie de famille (avec 2 grands ados en université à Toulouse). Je tente aussi de faire valider médicalement les 2 techniques nouvelles, nage DéCéPé et DyskiTuba.

✨ Si ma candidature est validée, je souhaite rester dans le conseil d'administration de l'association :

- Pour continuer à apporter mes expériences et mes connaissances de l'histoire de l'association.

- Pour partager et aider si besoin (en particulier pour débiter avec BasiCompta).

- si validation médicale de la Nage DéCéPé, du DyskiTuba, pour (j'espère) organiser présentation(s) voir nouveau(x) défi(s), pourquoi pas au profit direct de l'association.

Eliane BRUN - Poste actuel au CA : Administratrice



Chères adhérentes, chers adhérents,

Membre de l'association depuis quasiment la création de celle-ci, je souhaite présenter à nouveau ma candidature au Conseil d'Administration.

En tant que patiente concernée par la pathologie, j'ai pu mesurer l'importance du soutien, de l'information et de la solidarité que notre association apporte à ses adhérents.

Je souhaite mettre mes compétences au service du Conseil d'Administration afin de participer à la définition des

orientations stratégiques, au développement des actions de sensibilisation et à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Je suis particulièrement motivée par l'action du groupe kiné, convaincue que la kinésithérapie respiratoire constitue, en l'absence de traitements plus performants à ce jour, un pilier essentiel de la prise en charge des DCP.

Le groupe kiné par ses actions, s'attache à représenter les patients DCP auprès des kinésithérapeutes, pour les sensibiliser à nos besoins et susciter leur intérêt pour cette spécialité, afin de garantir une réponse concrète et efficace à nos attentes.

Je vous remercie de l'attention portée à ma candidature

Christine CHARTIER - Poste actuel au CA : Administratrice



Candidature au CA de l'ADCP,

Ma fille Euphrasie, 23 ans, a été diagnostiquée à l'âge de 5 ans, je chemine à ses côtés avec détermination, courage et espoir. Ce parcours de vie m'a profondément marquée et m'a donné l'envie de m'engager pleinement au sein de l'association DCP.

Faire partie de cette association représente pour moi bien plus qu'un engagement : c'est la possibilité de transformer mon expérience personnelle en une force au service des autres familles. Je souhaite apporter écoute, soutien et réconfort aux parents, notamment lors de l'annonce de la maladie, étape souvent bouleversante.

Convaincue que l'entraide est essentielle, je crois profondément que nous pouvons nous soutenir mutuellement à chaque étape de la vie de nos enfants. Le partage des expériences permet de montrer que tout est possible, de redonner confiance et de rompre l'isolement. Ensemble, nous formons une grande famille solidaire.

Membre du CA depuis 3 ans, je souhaite continuer à contribuer activement à l'évolution et au rayonnement de l'association DCP, afin qu'elle continue d'être un pilier de soutien, d'espoir et de progrès pour toutes les familles concernées.

« Seul on avance, ensemble on va plus loin »

Isabelle CIZEAU - Poste actuel au CA : Secrétaire



Chères adhérentes, chers adhérents,

Depuis 2016 je suis secrétaire de l'association. Ces 10 années de bénévolat pour l'ADCP ont été très riches en rencontres et en actions.

En plus des missions de secrétaire de l'association (gestion des relations avec les adhérents et les partenaires, préparation des réunions du bureau et du conseil d'administration, ...) j'ai pu contribuer depuis 10 ans à de nombreux projets

et actions :

- mise en place d'un service d'aide aux malades (psychologue et assistante sociale),
- refonte du site internet,
- création des deux films « film diagnostic et prise en charge de la DCP » avec la présence des médecins de notre conseil scientifique, film témoignages de malades et de leurs proches « histoires de cils »,
- mise en place d'un groupe de travail kiné-DCP.
- Organisation de rencontres régionales.

Si vous choisissez de renouveler votre confiance j'aimerai continuer à participer à la vie de notre belle association en poursuivant notamment les travaux du groupe de travail kiné et développer, en tant que déléguée régionale, des actions en Bretagne.

Andy DURBECQ



Mesdames, Messieurs les membres du Conseil d'Administration,

Papa d'un petit garçon de 6 ans, Jules, atteint de dyskinésie ciliaire primitive et diagnostiqué en octobre 2023 au CRCM de Reims par le Docteur Bessaci, je souhaite par la présente soumettre ma candidature pour rejoindre le Conseil d'Administration de l'ADCP.

Développeur web depuis 15 ans, j'ai découvert l'association lors d'une rencontre organisée par l'ADCP au CRCM de Reims, au cours de laquelle ma compagne et moi avons pu mieux comprendre la maladie, ses implications au quotidien et les ressources mises à disposition des familles. Cette rencontre a été un moment clé pour nous, en apportant des réponses à de nombreuses questions et en réduisant le sentiment d'isolement que peuvent ressentir les parents d'enfants atteints de maladie rare. Nous y avons découvert des personnes impliquées et désireuses de faire connaître cette maladie.

À la suite de cet événement, j'ai souhaité mettre mes compétences professionnelles au service de l'association en contribuant à la refonte, à la gestion et à l'amélioration continue du site internet de l'ADCP, afin de faciliter l'accès à l'information, de valoriser les actions menées et de participer, à mon niveau, à une meilleure visibilité de la DCP. Ce rôle de webmaster, partagé et supervisé par Alain, est pour moi une manière concrète de soutenir les patients, leurs proches, et les équipes impliquées autour de la maladie.

Intégrer le Conseil d'Administration me permettrait de m'engager davantage dans la vie de l'association, tout en poursuivant ce travail de fond sur le site et les outils numériques. Je souhaite notamment contribuer à développer la communication digitale et, en fonction de mes disponibilités familiales et professionnelles, m'impliquer dans l'organisation d'actions locales de sensibilisation ou de collecte de fonds.

Je m'engage à participer aux réunions du Conseil d'Administration autant que possible, à travailler en équipe avec les autres administrateurs et à apporter un regard à la fois de parent concerné et de professionnel du web. C'est avec beaucoup de motivation et d'humilité que je souhaite contribuer à faire connaître davantage la dyskinésie ciliaire primitive et à soutenir les familles touchées par cette maladie rare.

Je vous remercie et reste à votre disposition pour tout complément d'information.

Veuillez agréer, Mesdames, Messieurs les membres du Conseil d'Administration, l'expression de mes salutations distinguées.

Jennifer KERDRAON - Poste actuel au CA : Administratrice



Je m'appelle Jennifer KERDRAON, j'ai 41 ans, je réside à Coubon (Haute-Loire) et je suis maman de deux garçons de 10 et 7 ans.

Notre cadet, Lyam, âgé de 7 ans, est atteint de DCP, diagnostiquée fin janvier 2020.

Dès l'annonce du diagnostic, nous nous sommes orientés vers un centre de compétences, l'HFME à Bron (69). Très rapidement, mes recherches m'ont permis de découvrir l'existence de l'association ADCP, avec laquelle j'ai pris contact sans tarder.

Depuis, je suis restée profondément attachée à l'association. Malgré certaines périodes de ma vie

personnelle qui m'ont parfois contrainte à prendre un peu de recul, je n'ai jamais cessé de penser à l'ADCP ni de m'investir, notamment en menant des actions locales pour faire connaître la maladie et collecter des fonds dans ma région.

J'ai officiellement rejoint le Conseil d'Administration en septembre 2022 en tant qu'administratrice.

Aujourd'hui, dans le cadre du renouvellement du bureau, je souhaite proposer ma candidature au poste de Trésorière.

Je dispose d'une formation en comptabilité et je travaille actuellement au sein d'un cabinet d'expertise-comptable. Mes missions sont principalement orientées vers la gestion sociale des clients (gestion des salariés), ainsi que vers la gestion du bureau et de l'équipe sociale du cabinet.

Même si je ne suis pas exclusivement dédiée à la comptabilité pure, je bénéficie d'un environnement professionnel solide et de compétences transversales qui me permettent d'appréhender avec sérieux, rigueur et organisation les responsabilités liées à la fonction de Trésorière. Je suis convaincue de pouvoir apporter une réelle valeur ajoutée à l'association dans ce domaine essentiel.

Motivée, investie et profondément concernée par la cause que défend l'ADCP, je serais honorée de pouvoir poursuivre mon engagement au sein du bureau à travers cette fonction.

Je vous remercie par avance pour votre confiance.

Sabine PEUCHAMIEL - Poste actuel au CA : Chargée de la communication



Chèr·e·s adhérent·e·s,

Si je me porte candidate pour un nouveau mandat au Conseil d'administration, c'est avec une envie simple : continuer à faire bouger les lignes pour la DCP — avec vous, et grâce à vous.

Ces dernières années, j'ai mis toute mon énergie dans la communication de l'ADCP : animer nos réseaux sociaux, créer nos supports, imaginer des goodies, lancer des campagnes...

Mais au-delà de tout cela, ce que je retiens surtout, c'est la force de la communauté que nous avons construit ensemble. Une communauté vivante, engagée, bienveillante, qui prouve chaque jour que nous ne sommes pas seuls face

à cette maladie encore trop invisible.

Aujourd'hui, j'ai envie d'aller plus loin.

J'ai un projet fort : faire connaître la DCP au grand public. Pour que nos parcours ne soient plus minimisés. Pour que nos symptômes soient enfin pris au sérieux. Pour que nos voix comptent davantage. Ce projet est ambitieux et il demandera des idées, des bras, de l'élan collectif — mais je suis prête à m'y engager pleinement, à condition de le porter ensemble.

J'aimerais aussi travailler sur un axe essentiel : transformer nos abonnés en adhérents. Nous avons une belle audience... Maintenant, faisons-en une force. Plus nous serons nombreux, plus nous pourrions être entendus, représentés et soutenus.

Pour mener ces chantiers, je souhaite élargir mon action vers des campagnes d'ampleur nationale. Je continuerai d'y mettre mon vécu de patiente, mon expertise en communication et mon écoute, qui resteront le cœur de mon engagement.

Si vous choisissez de me renouveler votre confiance, je continuerai à défendre notre communauté avec énergie, détermination et conviction. L'ADCP a encore tant à construire, et je veux y prendre part à vos côtés.

Merci pour votre confiance, et merci d'être là. Ensemble, on peut réellement faire avancer la reconnaissance de la DCP.

René POIFFAUT - Poste actuel au CA : Administrateur



Chèr·e·s adhérent·e·s,

Âgé de 69 ans, je suis adhérent de la 1ère heure de l'ADCP en 2002 et membre du CA depuis l'AG de Lyon septembre 2022.

Je mesure le chemin parcouru au sein de l'association et l'essor de son champ d'action . L'ADCP porte sa voix tant à l'international qu'au niveau régional.

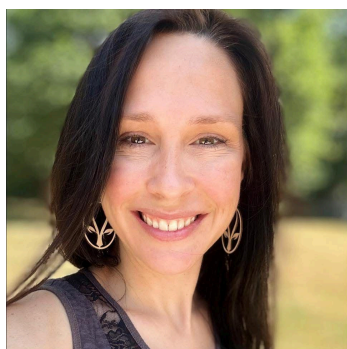
Au sein de l'association je me suis impliqué dans différentes actions notamment au niveau régional:

- Organisation de la 1ere rencontre régionale à Besançon en juin 2023.
- Participation de l'ADCP au Hacking Health (innovation en santé)de Besançon octobre 2021
- Randonnée solidaire Groupama à Vix (Côte d'Or) en juin 2024
- 1er festival du jeu Solidaire à Vesoul en juin 2025

Au sein de l'association je veux œuvrer pour développer les actions auprès des patients sur le territoire , renforcer les liens avec les centres de compétence, professionnels, entre patients ; et avoir des représentants de l'association en région.

Aussi je veux bien poursuivre mon engagement auprès de l'ADCP : si vous le voulez bien.

Emilie TROMPAT - Poste actuel au CA : Vice-présidente



Chers membres du Conseil d'Administration,

Je souhaite présenter officiellement ma candidature pour poursuivre mon engagement au sein du Conseil d'Administration de l'ADCP. Vice-présidente depuis plusieurs années, ce rôle me tient profondément à cœur et je souhaite continuer à mettre mon expérience et mon énergie au service de notre cause.

Tout au long de l'année, je m'attache à faire rayonner l'ADCP à travers différentes actions : participation à plusieurs marchés de Noël, organisation ou présence lors de randonnées solidaires, et bien sûr mon implication dans les Rallye Raid dans le désert marocain. J'ai déjà pris part à trois Rallyes, aux couleurs de l'association, et je suis engagée sur trois prochaines courses prévues dans les années à venir, avec pour objectif final le Dakar 2028.

Ces projets sont pour moi une manière forte et visible de promouvoir notre association et de sensibiliser le public à la dyskinésie ciliaire primitive.

Je souhaite continuer à faire partie de cette superbe équipe, dont le dynamisme ne cesse de grandir depuis plusieurs années et qui œuvre chaque jour pour mieux faire connaître la maladie. En tant que maman d'Albane, aujourd'hui âgée de 13 ans et atteinte de dyskinésie ciliaire primitive, ma motivation est plus vivante que jamais. Je suis déterminée à poursuivre mes efforts pour faire avancer les choses, soutenir les familles et contribuer à un avenir plus lumineux pour tous les enfants et patients concernés.

Je vous remercie pour votre confiance et pour l'attention portée à ma candidature.

Avec tout mon engagement,

Emilie WATTELLIER - Poste actuel au CA : comité scientifique, recherches et référente internationale.



Chères adhérentes, chers adhérents,

J'ai le plaisir de faire partie du Conseil d'Administration de l'ADCP depuis septembre 2022. Je m'occupe en particulier du suivi de la recherche sur la DCP, et de nos liens internationaux.

Mes principales activités sont :

- ☐ Collaboration avec BEAT PCD (réseau de recherche international, basé en Suisse, entièrement dédié à la DCP) : participante au Comité de gestion (2 fois par an), et membre du groupe de travail 3, avec les représentant-es des associations de patient-es. Nous nous réunissons une fois par mois, et, entre autres, nous organisons la Conférence des patients DCP, chaque mois de Novembre. J'y assure l'animation de la session sur la recherche DCP, et je traduis une partie des présentations en français.
- ☐ Participation à la recherche : je suis membre du Conseil de l'étude « Vivre avec la DCP », 4 réunions par an, élaboration des questionnaires, traduction en Français d'articles et de questionnaires
- ☐ Membre du panel qui a travaillé à l'élaboration du nouveau consensus sur la gestion de la DCP, et à celui dédié à la sphère ORL. J'assure également les traductions en français pour de nombreux documents (présentations, articles, questionnaires etc...).
- ☐ Organisation des réunions du Conseil Scientifique de l'ADCP, 2 fois par an. L'occasion de faire le point avec nos médecins, sur la recherche mais aussi sur différentes activités à mettre en œuvre
- ☐ Organisation d'ateliers en visio: recherche de thèmes, d'intervenant-es, animation de l'atelier
- ☐ Participation à la communication, notamment sur la newsletter
- ☐ Résidant à Bruxelles, j'agis comme déléguée régionale de l'ADCP en Belgique. J'ai échangé avec et orienté plusieurs parents, et je suis en contact avec 2 hôpitaux qui ont des services DCP, à Liège et à Louvain.

J'ai été diagnostiquée assez tard de la DCP, à 45 ans, et mon élan a été de connaître le plus possible cette pathologie, afin de pouvoir la gérer au mieux. Aujourd'hui je travaille encore à plein temps, et je consacre environ un mois complet de travail à l'ADCP chaque année. Faire partie du Conseil d'Administration me permet d'être au cœur des échanges, avec les membres du CA, et de l'ADCP au sens large, avec les patient-es et leurs parents, notamment lors des riches rencontres régionales ou nationales, avec les chercheurs et chercheuses, avec nos médecins, avec aussi les associations du monde entier.

Tout cela me motive et m'apporte beaucoup d'espoir, notamment pour les jeunes patient-es. Je me porte donc candidate pour continuer mes activités au sein du CA de l'ADCP, en particulier pour le suivi de la recherche, à un moment où, après les avancées sur la mucoviscidose, la DCP semble intéresser de plus en plus le monde médical. Il faut

saisir cette opportunité et une coalition des associations au niveau mondial est en train de naître. Une chance pour nous toutes et tous ! Si je suis élue, un de mes souhaits serait de travailler en binôme, afin d'accroître encore la participation de l'ADCP à ce mouvement international et à la recherche en général.