

dcip

association
dyskinésie ciliaire primitive

Rapport d'activités 2025

Le mot de la présidente

2025 se termine, vive 2026 !



Je salue et remercie chaleureusement le conseil d'administration qui m'a accompagné durant ces 3 dernières années.

Le bilan est impressionnant. Nous avons mis en place les rencontres régionales, un nouveau site web, plus convivial et plus simple à mettre à jour, améliorant nos communications, fait un film de témoignages, porté notre voix à l'international et mis en place un groupe de travail kiné. Je ne cite pas tout, mais plein d'autres actions ont été menées. Cela nécessite beaucoup d'énergie de la part des administrateurs et administratrices. D'où mes remerciements à l'ensemble de l'équipe qui m'a accompagné. Merci beaucoup!

Il reste encore plein de choses à accomplir pour que notre association grandisse encore, les projets en cours sont encore à finaliser, nous en avons d'autres qui attendent leur concrétisation.

L'un des plus important à mes yeux, celui qui nous permettra de gagner en exposition, c'est la mise en place de référents et référentes sur l'ensemble des régions. Et c'est aux adhérentes et adhérents de nous aider à le mettre en place. Sans vous, nous n'y arriverons pas!

Je ne m'éloigne pas, mais je ne peux pas rester au CA pour l'instant. Je reste là pour soutenir la prochaine équipe. A très vite sur les prochaines rencontres !

RAPPORT MORAL



Rapport moral 2025

- Rappel de nos missions - quelques chiffres clé
- Les rencontres
- La recherche et l'international
- Les événements de l'année
- Nos actions majeures
- Nos adhérent·es continuent de se bouger

Une Vision

Sensibiliser à la Dyskinésie Ciliaire Primitive

Missions

- Sensibilisation auprès du public et des professionnels de santé
- Information, Conseils et Soutien
- Echange et rencontres entre adhérent.es
- Aide à la recherche médicale



Valeurs

Bienveillance, Ecoute, Partage, Inclusion

2025 - Quelques chiffres clés

- 187 adhérent.es en 2025 (en augmentation)
- Un groupe WhatsApp “Vivre avec la DCP” très dynamique et riche en partage d’expériences (105 participants)
- 1 rencontre nationale et une rencontre régionale à Rennes
- 2 réunions du conseil scientifique
- Un atelier visio sur le thème “prise en charge des infections pour les patient.es DCP” animé par des spécialistes du CHU de REIMS (replay <https://youtu.be/VbrvHq3VS34>)

Deux rencontres en 2025

- Créteil le 8 février : rencontre nationale au CHIC
- Rennes le 13 septembre à l'hôpital de Pontchaillou : organisée avec l'aide de la docteur Belleguic (pneumologue) et de la docteur Vigier (pneumo-pédiatre)



Créteil



Rennes

L'ADCP représentée en France et à l'international

Congrès CPLF à Marseille
(janvier) : Eliane Brun

Journée RESPIFIL
(Fin Septembre) :
Isabelle Cizeau



Congrès ELF/ERS à
Amsterdam (fin septembre) :
Emilie Wattellier



L'ADCP en France et à l'international



La conférence de patient.es BEAT-PCD le 25 novembre

Au programme de cette nouvelle rencontre internationale en visio, des témoignages, des points par nos experts sur le soin, les recherches en cours. Emilie Wattellier, responsable recherche à l'ADCP, a participé à l'organisation et l'animation de cette conférence.

Nos actions phares en 2025

1er Salon du jeu solidaire à Vesoul
organisée par Tony et Eléonore (janvier
2025) : 2000 participant·es et plus de 4200
euros collectés pour l'ADCP



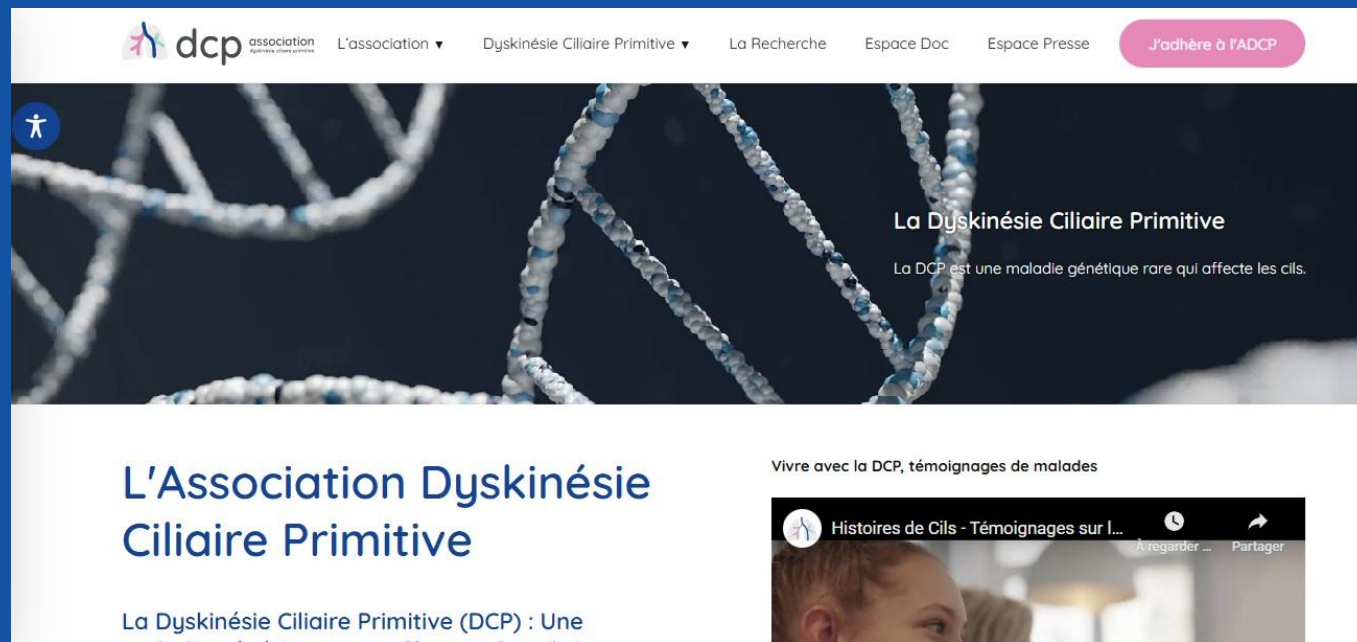
Groupe KINÉ DCP : poursuite des travaux

(création de fiches pratiques, de dispositifs
d'information et de formation pour les kinés, ...

1ère formation des élèves kinés à Grenoble le 4

décembre ! A venir début 2026: mise en ligne des fiches

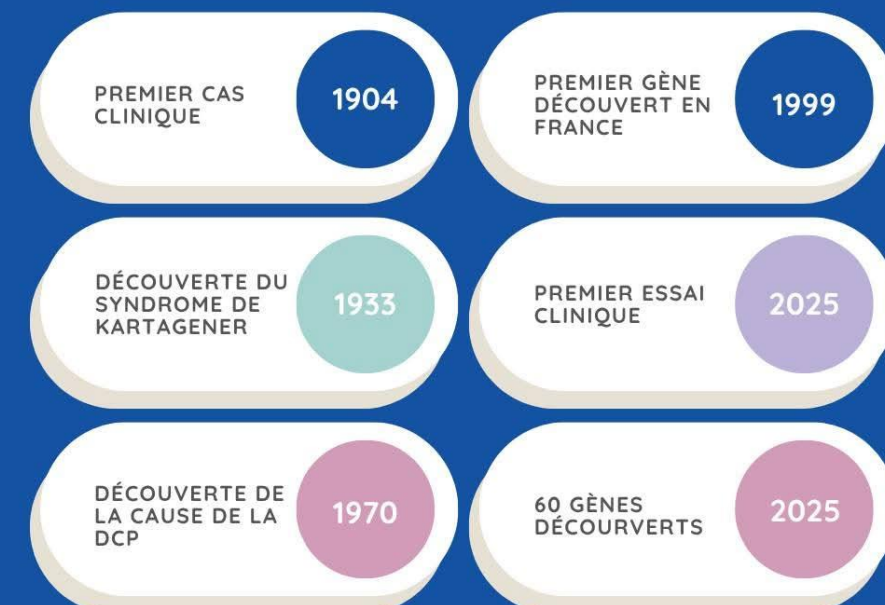
Nos principales réalisations en 2025



Mise en production de notre nouveau site internet le 7 janvier : Merci à notre mécène BLUE SOFT pour la refonte du site internet et à nos webmasters (Alain et Andy qui administrent le site au quotidien)

Des actions de communication phare : le mois de la DCP et [les mots de DCP](#) (par Sabine et Arthur)

HISTOIRE DE LA DCP



Battements de Cils : qui sommes-nous?

Mettre en lumière l'ADCP par l'aventure

Battements de Cils, créée en 2020, est une association engagée pour faire connaître et soutenir l'ADCP, notamment auprès du grand public et des professionnels de santé.

3 années de participation au Rallye Aïcha des Gazelles → 2022 • 2024 • 2025

Interventions médias :

- Radios locales et nationales : RJM, RMB, Chérie FM
- Articles dans la presse locale
- Ambassadrices Bosch sur le Rallye des gazelles

Forte visibilité sur les réseaux sociaux :

- Facebook • WhatsApp • YouTube • LinkedIn • Instagram



Impact concret & nouveaux défis

Un engagement qui porte ses fruits

Achat de matériel pour l'ADCP valeur 15 000€ :

Flûtes Lorio et Acapella Choice

2025 : un nouveau cap

- Achat de notre propre 4x4
- Véhicule entièrement pensé comme support de communication ADCP
- Participation de l'ADCP : 2 000 €

Un lien fort au Maroc

- Nos aventures au Maroc ont permis de créer un véritable partenariat avec le CHU de Casablanca
- Rencontres et échanges avec les médecins et généticiens spécialisés dans l'ADCP
- Une collaboration humaine et médicale essentielle pour faire avancer la connaissance de la maladie et aider les patients marocains qui en ont besoin



Et maintenant ?

- Nous restons dans le désert, mais changeons d'aventure
- Nouvel engagement sur 3 ans dès avril 2026
- Objectif final : Dakar Classic 2028
- 🗨 La recherche de financements et de sponsors est un travail quotidien, mais elle nous permet de parler de la DCP tous les jours.



Et l'ADCP toujours au service des patient·es !

- Soutien des adhérent·es et de leurs proches :
psychologue, assistante sociale, parents et patients experts
(demandes à transmettre à sec.adcp.asso@gmail.com)
- Possibilité d'acheter du matériel à tarif préférentiel :
Acapella choice (30 €), Flûte Lorio (70 €), Aérobika (55 €), ...
[lien vers la boutique réservée aux adhérent·es](#)

Merci à tous nos donateurs pour leur générosité

- La fondation Groupama “vaincre les maladies rares” du Finistère : don de 3500 euros pour financer les actions de formation/information des kinés
- Les pompiers et les associations de Coubon (plus de 1500 euros)
- Le défi sportif et solidaire de Julien, Trail de la grande Champagne près de Cognac (900 euros)
- Les petits bonheurs d'Apolline et ses partenaires (2900 euros)
- Et tous les dons des familles et des proches de patient·s DCP : plus de 7300 euros !

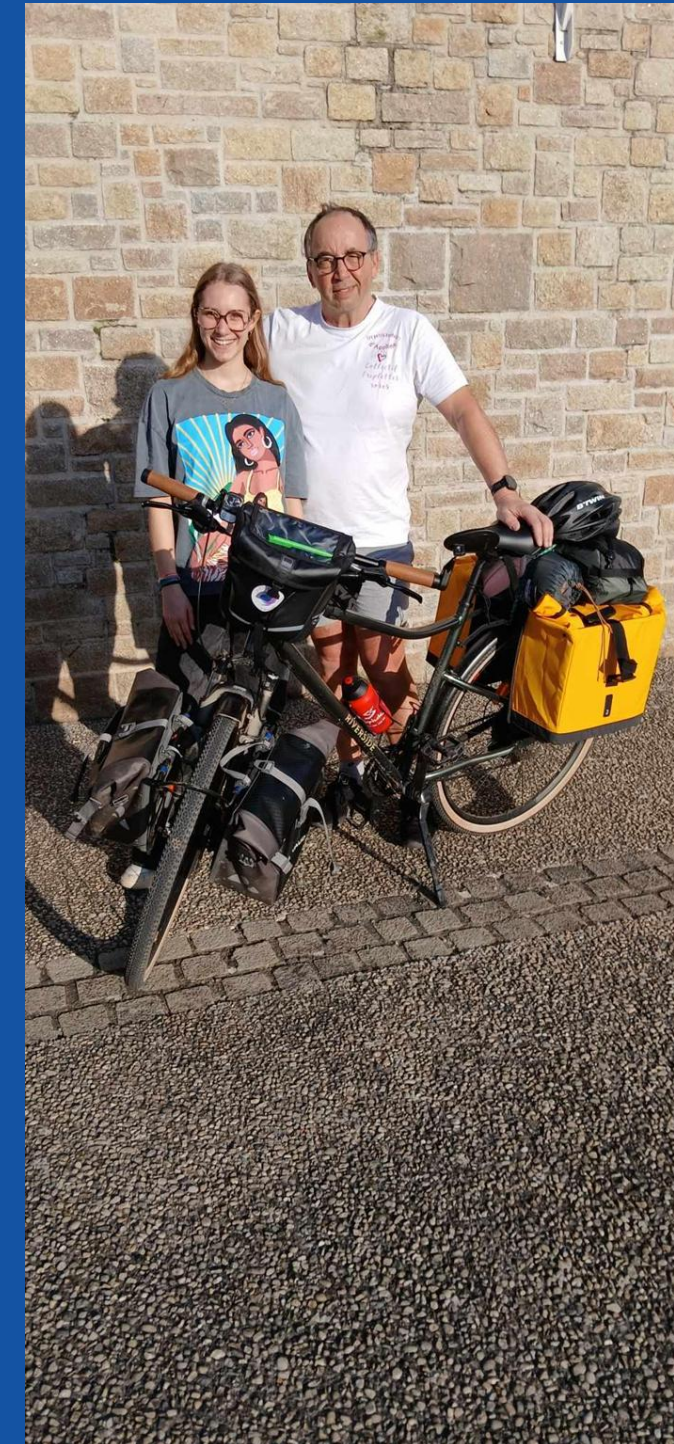
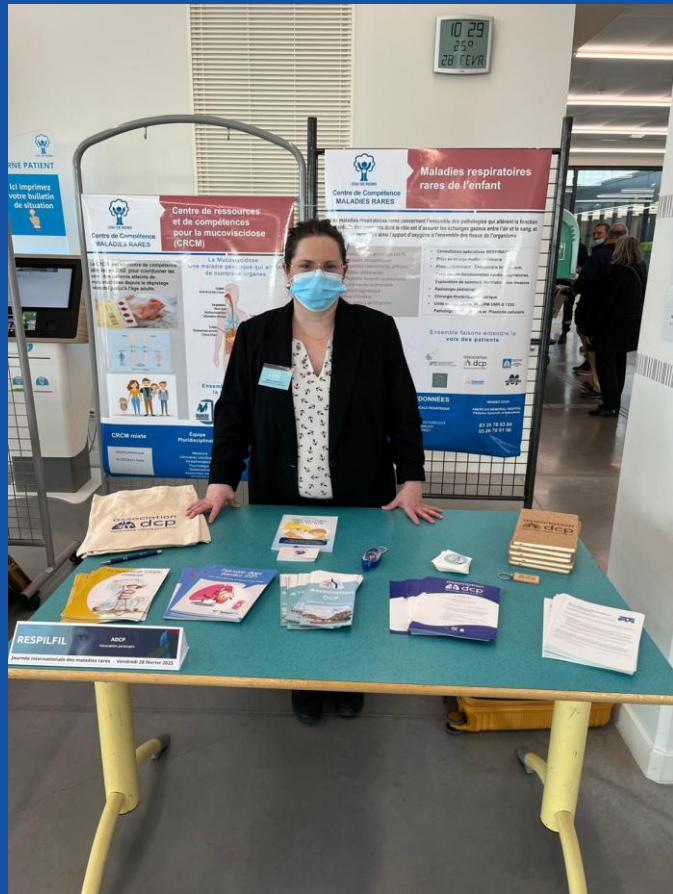
On se bouge avec la DCP

!

Les Adhérent·es se bougent

- **La journée des maladies rares le 28 février** : Sabine a tenu un stand au CHU de Reims
- **Le Nofinish Line à Nice** (création d'une délégation DCP par Laure, kiné au CHU de Nice)
- **Le défi à Vélo de Dominique** (il a traversé la France d'Ouest en Est pour communiquer sur notre maladie)
- **L'Urban trail de la fondation du souffle** fin septembre (Christine et Euphrasie ont porté nos couleurs)
- **La marche des maladies rares** : nous étions une petite délégation (grands et petits) a porté fièrement le panneau "Dyskinésie Ciliaire Primitive"

Retour en images sur les actions de nos adhérent·es et bénévoles



Merci à nos partenaires !

- Respifil
- L'Alliance Maladies Rares
- Les membres de notre conseil scientifique : Professeur Cottin, Professeur Maître, Professeur Papon, Professeur Reix, Docteur Thouvenin, Docteur Legendre, Docteur Lustremant, Cécile Combes, Typhaine Hucchard de Heurles et les administrateurs de la DCP
- Les membres du groupe de travail KINé DCP

Merci à nos 13 administrateurs et administratrices qui s'investissent au quotidien pour faire connaître la maladie et aider les patient-es

DCP !

Et nos actions et projets 2026

- Renouvellement du conseil d'administration lors de l'assemblée générale 2026 - 24 janvier (vote en ligne)
- Rencontres régionales à planifier (Bordeaux au 1er semestre)
- Poursuite des travaux du groupe Kiné-DCP : mise à disposition des fiches pratiques et intervention auprès des élèves kinés
- Journée internationale sur la recherche DCP (Montréal en août 2026)
- Relancer notre présence en région pour se faire connaître des centres de compétences et du grand public

Et on continue à se bouger pour faire connaître la DCP !

Continuons de nous bouger en 2026 !



N'hésitez pas à vous lancer et à organiser/à participer à des actions pour faire connaître la DCP !

Continuons de nous bouger en 2026

Alain avec sa nage Décépé va continuer à prouver l'intérêt du sport pour maintenir/développer sa capacité respiratoire



Continuons de nous bouger en 2026

Emilie et Baptiste vont participer en avril au rallye “Morocco Desert Challenge” et porter les couleurs de l’ADCP !



Validez-vous le
rapport moral ?



Rapport financier 2025

Les recettes

	Montant
Adhésions	1 870,00 €
Dons	25 974,79 €
Boutique	505,00 €
Intérêts Livret A	1 056,06 €
Total Recette	29 405,85 €

Montant au 31/12/2025 :
- Compte Courant : 8 625.61 €
- Livret A : 48 556.06 €

Une bonne année avec 187 adhésions.

Les donations sont de plusieurs types :

- Dons lors des adhésions sur Hello Asso
- Dons à l'occasion de manifestations
- Dons d'organismes (Fondation Groupama, Mairie de Collègien)

Les dépenses

	Montant
Assurance	128,22 €
Frais bancaires	63,00 €
Logiciels (Basicompta et Zoom)	244,88 €
Boutique et communication	3 320,56 €
Frais de Secrétariat	602,10 €
Psychologue	2 765,00 €
Adhésion collectif Droit à Respirer	200,00 €
Rencontres/AG	7 650,40 €
Frais déplacements hors rencontres/AG	3 655,55 €
Participation Rallye des Gazelles	2 000,00 €
Total Dépenses	20 629,71 €

Les dépenses

En dehors des dépenses classiques d'une association, assurance, secrétariat et frais bancaires, nous trouvons les dépenses liées :

- à la **psychologue, Elodie Camoin**.
- l'abonnement aux logiciels de comptabilité, BasiCompta et Zoom.
- à la **rencontre de Rennes + l'AG du 8 février 2025** : Les montants tiennent compte du déplacement des administrateur·trices pour l'occasion. C'est une grosse dépense mais c'est important pour nos adhérent·es et les patient·es que nous rencontrons à ces occasions.
- aux différents déplacements des administrateur·trices sur des évènements au fil de l'année, par exemple pour la participation à l'ERS d'Amsterdam, inauguration du service ORL à Bicêtre, Remise du chèque par la fondation Groupama, Journée maladies rares, ...
- à la participation de l'association pour le Rallye des Gazelles

Validez-vous le
rapport financier ?

Validez-vous la liste des
candidat·es aux postes du
conseil d'administration de
l'ADCP ?