

L'ASSOCIATION



Créée en 2002 sous l'impulsion de deux patients atteints de DCP, l'association de la DCP est gérée bénévolement par des patients non médecins. Elle apporte, entre autres, un soutien psychologique à ses adhérents, patients et familles.

Nos missions :

- Information sur la DCP
- Conseils (parcours médicaux et aides médico-sociales)
- Soutien et rencontres entre adhérents
- Soutien de la recherche

CONTACTEZ-NOUS !



secretaire@asso-dcp.org



www.adcp.asso.fr



Association Dyskinésie
Ciliaire Primitive



assoadcp



Association Dyskinésie
Ciliaire Primitive



association



dcp

dyskinésie ciliaire primitive

Ensemble, associons nos efforts et nos idées.
Tissons un lien solide pour aider le monde
médical et sortir de notre isolement!

J'AIDE L'ASSOCIATION :

Scannez-moi !

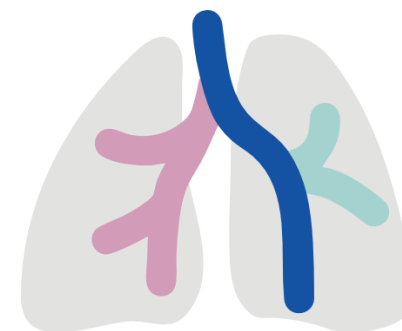
Pour adhérer



Pour faire un don :



Les dons sont déductibles de vos impôts.
Nous vous ferons parvenir un reçu fiscal.
Association loi 1901



Association DCP

Dyskinésie Ciliaire Primitive



TÉMOIGNAGES



"Je m'appelle Aline, j'ai 38 ans, et suis atteinte de Dyskinésie Ciliaire Primitive.

Le diagnostic a été posé à mes 11 ans. Enfant, je le vivais bien. Ça s'est compliqué à l'adolescence, et ma santé s'est rapidement dégradée.



Je suis rentrée dans un nouveau mode de vie: kiné respiratoire quotidienne, aérosols 5 fois par jour, visites à l'hôpital tous les mois ...

Aujourd'hui, j'ai une fille, eue grâce à une FIV ! Je ne pense pas pouvoir dire que j'ai accepté la maladie, mais je fais tout ce qu'il faut pour la combattre."



Albane, 9 ans

"Je m'appelle Albane, j'ai 9 ans et je suis atteinte du syndrome de Kartagener.

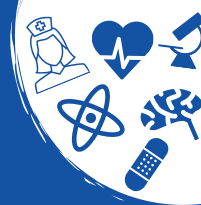
Je dois faire des soins tous les jours: les séances de kiné-respiratoire, le lavage de nez, me désencombrer avec un spiromètre ...

Je n'aime pas vraiment les séances de kiné-respiratoire car pendant les manipulations j'ai la gorge qui me brûle et la tête qui tourne...

Je vais à l'école comme tout le monde, je tousse souvent. Ça me gêne par rapport à mes camarades... mais ils sont habitués et comprennent ma maladie. Ça m'aide beaucoup d'avoir leur soutien."

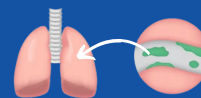


LA MALADIE



Les voies respiratoires sont composées de cils qui empêchent l'intrusion de virus, bactéries, et poussières dans l'organisme. Le mucus se formant alors dans les poumons, les sinus et derrière les tympans est éjecté par ces mêmes cils.

Les patients présentent un dysfonctionnement du système ciliaire, entraînant plus de mucus et favorisant les infections respiratoires : sinusites, rhinites, bronchites...



La Dyskinésie Ciliaire Primitive (DCP) est une maladie génétique rare, touchant une naissance sur 7 500. Elle est, dans 50% des cas, associée à une inversion des organes (**syndrome de Kartagener**) .

Suite à la maladie, les patients ont souvent une hypofertilité ; ils ont parfois recours à la PMA pour avoir des enfants.



Le traitement consiste en :

- séances de kinésithérapie respiratoire;
- bronchodilatateurs inhalés;
- et prise d'antibiotiques en cas d'infection.

L'évolution de la maladie amène à une diminution des capacités respiratoires, qui peut être stabilisée avec une bonne prise en charge. Outre la mise sous oxygène, les cas les plus graves peuvent mener à une transplantation pulmonaire.

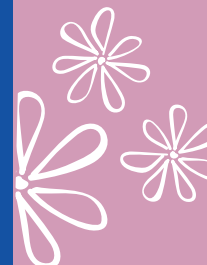
LE QUOTIDIEN



L'anomalie ciliaire est présente dès la naissance, et a des conséquences différentes d'une personne à l'autre.

En plus des traitements médicaux (kinésithérapie, bronchodilatateurs, aérosols...),

une activité sportive journalière est essentielle puisqu'elle favorise le drainage des sécrétions pendant l'effort physique.



Des règles d'hygiène soutenues sont nécessaires.

Le quotidien des patients est donc ponctué par les rendez-vous médicaux (pneumologue, ORL, kinésithérapeute...)

