



# Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

Association reconnue d'Intérêt Général N°12 janvier 2018

## Le Sommaire :

- Editorial p1
- L'ADCP en mouvement p1
- Bilan du Hacking Health à Besançon p2
- Les dernières news  
Respifil - Respirare -  
Alliance Maladies Rares  
p4

## Editorial

Bonjour à toutes et à tous,

L'air constitue le premier élément nécessaire à la vie. Chaque jour, environ 15000 litres d'air transitent par nos voies respiratoires. Les activités humaines génèrent une production immense de déchets polluants. Les maladies graves sont de plus en plus nombreuses et les décès se comptent par millier. Les effets de la pollution de l'air sont connus sur les poumons, le cœur, le cerveau... Bien que la dyskinésie ciliaire primitive ne soit pas liée à la pollution, la qualité de l'air et la protection de l'environnement nous est plus que nécessaire et nous concerne tous.

Bonne lecture pour les articles suivants.

**Toute l'équipe se joint à moi pour vous présenter nos meilleurs vœux en cette nouvelle année et vous souhaiter une meilleure qualité de vie.**

Jean-Marc Lallemand

## L'ADCP en mouvement



Bravo à Christine et Emmanuelle pour leur participation aux trophée Roses des sables. Au nom de tous les malades et de leurs familles merci d'avoir représenté l'ADCP.



Vous pourrez retrouver toutes les étapes de ce rallye 100 % féminin sur <http://lesrosagri.trophee-roses-des-sables.org/>

## Marche des maladies Rares



Une petite délégation de notre association ADCP était présente samedi 9 décembre pour porter la pancarte « Dyskinésie Ciliaire Primitive ». Merci d'avoir affronté le froid pour notre association.

Rendez-vous en décembre 2018.



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

### Bilan du Hacking Health Besançon

"Innovation en santé" 13 14 et 15 octobre 2017

Article proposé par René POIFFAUT

Comme promis lors du dernier bulletin d'octobre 2017, je vous livre un bilan de cette première édition à Besançon.

Je portais pour le compte d'une association dont je suis vice président (A.M.O.) un projet de réalisation de chaise de massage pour handicapé.

Le Hacking Health permet au cours d'un marathon d'essayer de faire aboutir un défi porté par un malade, un médecin ou une association de santé. Le porteur de projet essaie de créer une synergie autour de ce projet.



### Bilan de cette première édition

Pour cette première édition, ce fut une véritable réussite : 200 personnes (élèves ingénieurs, professionnels de la santé du numérique, médecins, malades, associations de patients ...) étaient réunis dans l'ancien hôpital St Jacques de Besançon pour relever des défis : sur 18 défis 14 ont trouvé une solution.

**Vidéo à voir :** <https://www.youtube.com/watch?v=UDptq65fJIE>

**Dossier de presse:** <http://www.pmt-ih.com/wp-content/uploads/2017/11/dossier-presse-HACKING-HEALTH-BESAN%C3%87ON.pdf>

**Facebook :** <https://www.facebook.com/BesanconFrenchTech/>

### Notre Projet :

Nous étions 9 autour de ce projet novateur ; 2 élèves ingénieurs (ENSMM), 3 étudiants de la faculté de mécanique et robotique de Besançon, 1 designer, 1 psychologue (ex-infirmier) et 2 représentants de l'atelier des maladies orpheline (A.M.O.).

Le groupe s'est formé dès le vendredi, et tout le week-end a planché sur un prototype de chaise, d'abord en carton puis sur informatique en 3D. Voir les photos à droite de l'article de l'Est Républicain ci-après.

Nous sommes actuellement en train de réaliser un prototype grandeur nature de cette chaise.

Notre projet a reçu le "prix de la meilleure solution patients" prix attribué par "France Asso Santé".



# Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

4 **BESANÇON** Samedi 28 octobre 2017

## BESANÇON Santé

### Les innovations médicales de demain

Le Hacking Health de Besançon avait un objectif ambitieux. Associer les étudiants d'écoles d'ingénieurs à des professionnels, et développer des projets de santé qui pourraient à terme, être industrialisés. Voici 3 exemples.

#### Améliorer la radiothérapie grâce à la réalité augmentée

L'innovation portée par Florent Tchet, du CHU de Besançon, décroche le « Prix du projet le plus prometteur ». Elle répond à une difficulté du personnel soignant, confronté à un casse-tête lors du suivi des patients par radiothérapie. Un soin qui nécessite de placer le patient dans une position précise à chaque fois. Une grosse perte de temps pour les soignants, et un mauvais moment à passer pour des malades parfois en grande souffrance physique. La réalité augmentée permet donc de projeter une silhouette précise sur l'écran d'un smartphone, et ainsi de repositionner le patient bien plus rapidement.



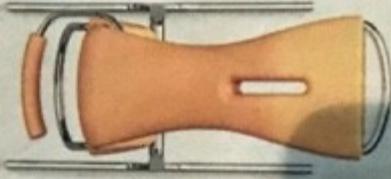
Dans le fauteuil, Yves Ketterer, porteur du projet de table d'hôpital, un bras articulé sans pied ni roulette.



Florent Tchet a porté un projet de réalité augmentée pour améliorer les soins de radiothérapie. Photo Arnaud CASTAGNÉ

#### Un bras articulé pour remplacer les tables d'hôpital

C'est le projet d'Yves Ketterer, ancien aide-soignant, aujourd'hui en invalidité à cause d'une maladie orpheline lui causant des troubles musculo-squelettiques et neurologiques. « Ces tables, on se prend le pied dedans, elles ne sont pas stables, elles sont aussi un vrai nid à maladies nosocomiales. Un jour, j'ai chuté et j'ai fini la tête contre le radiateur », précise-t-il. Il a donc eu l'idée de ce bras articulé, qui peut se fixer au mur, être facilement bougé, ou même relevé, par exemple pour faire le ménage dans la chambre du patient. Pour créer cette table, les étudiants ont travaillé sur du matériel de dentiste hors d'usage. L'essentiel de leur travail « a été axé sur le système de blocage de la table ».



#### Une chaise de massage pour handicapés

Une petite révolution qui devrait permettre aux personnes en fauteuil roulant, de bénéficier de soins très difficiles à leur prodiguer. Cet objet a été conçu pour accompagner le patient, et le basculer en avant sans qu'il ait besoin de monter sur une table de massage, souvent impossible d'accès.

« Ça leur permettra de bénéficier de soins du dos, mais on pourra aussi s'occuper des escarres » commentent Laurent Chevalot, psychothérapeute, et René Poillat, vice-président de l'Association des maladies rares, tous deux porteurs du projet.

Avec les étudiants, ils ont d'abord réalisé une maquette en carton, avant de finaliser leur prototype avec l'aide précieuse d'un designer professionnel.

**Boris MASSAINI**

#### « Il y aura un suivi des projets »

Dernière le nom peu engageant de « Hacking Health » se cache une vraie bonne idée venue du Canada. L'objectif : rapprocher le monde de la santé et celui du numérique pour accélérer l'innovation. Le concept a été décliné ensuite en France, notamment à Strasbourg. Christophe Dollet, chargé de mission à la Communauté d'agglomération du Grand Besançon, s'est inspiré de l'exemple alsacien pour créer le « cinquième Hacking Health en France », du 13 au 15 octobre dernier, porté par le Pôle des micro-techniques de Besançon.

« C'est une nouvelle manière d'envisager la pédagogie face aux générations qui arrivent », explique Nicolas Bodin du Grand Besançon, également maître de conférences à l'ENSMM. Il s'agit d'un « marathon d'innovation de 42 heures » qui s'est déroulé dans les locaux de l'Hôpital Saint-Jacques. Au total, plus de 200 participants ont contribué au projet. Des étudiants, en provenance de l'ENSMM, de la faculté des sciences, de l'école d'ingénieurs en génie biomédical et de l'UTBM. Mais aussi des professionnels, indispensables pour guider les



**Christophe Dollet.**  
Photo A. C.

jeunes. Autre point capital, « nos partenaires se sont engagés à suivre les projets », précise Christophe Dollet. De quoi augmenter leurs chances de voir le jour, et d'éviter un coup d'épée dans l'eau.

**18** défis ont été proposés aux étudiants. 14 d'entre eux ont été un succès.

## Perspectives

Je vous tiendrai là encore au courant de la suite de "notre chaise".

Un hacking Health aura lieu à Strasbourg du 13 au 15 Avril voici le lien pour tableau de bord (sparkboard) des projets : <https://hhcamp.sparkboard.com/>

Au vu du succès de cette première édition un second hacking health aura lieu à Besançon du 12 au 14 octobre 2018.

Des idées ou des défis peuvent être portés pour le compte de l'ADCP.

J'attends vos idées : une application pour porteur de DCP, une aide à la Kiné , ..... les idées ne manquent pas



# Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

## Les dernières News de Respifil Respirare et l'Alliance Maladies Rares

Article proposé par Isabelle CIZEAU

### 1) Journée Respirare du 15 janvier

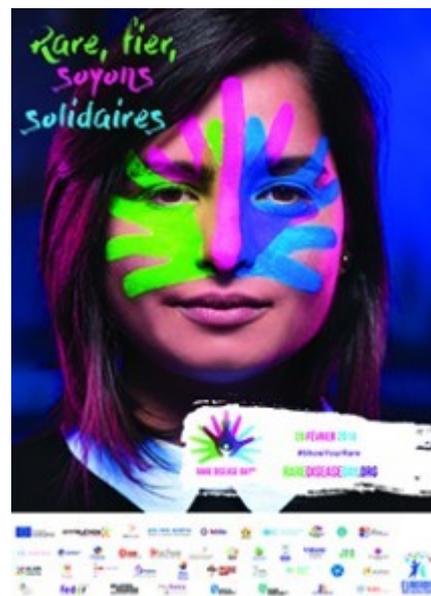
Vous trouverez [ici](#) le compte rendu de la 9<sup>eme</sup> journée Respirare du 15 janvier 2018. Cette journée a été très riche. Le groupe de travail DCP est très actif et mène de nombreuses actions (PNDS, ETP, Radico, étude fertilité, ...) pour améliorer la prise en charge et le quotidien des personnes souffrant de dyskinésie ciliaire primitive. 2017 a été une année importante avec la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient atteint de DCP à l'hôpital Robert Debré à Paris (projet porté par le docteur Wanin - Hôpital Robert Debré à Paris) et la création d'un PNDS DCP (Programme de Diagnostic et de Soins) à destination des médecins généralistes (projet porté par le docteur Thouvenin - hôpital TROUSSEAU à Paris).

### 2) Journée Internationale des Maladies Rares le 28 février 2018 (Alliance Maladies Rares)

**11<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares**  
**Rare, fier, soyons solidaires !**

La Journée internationale des maladies rares est l'occasion d'unir nos forces et de sensibiliser aux défis quotidiens des personnes concernées par les maladies rares ! Pour sa 11<sup>e</sup> édition, la journée sera relayée par de nombreux acteurs sensibles à la cause des maladies rares dans plus de 94 pays dans le monde. **30 millions d'euro-péens, dont 3 millions de Français, sont concernés par l'une des 6000 à 8000 maladies rares dénombrées.**

Le slogan, **Rare, fier, soyons solidaire !** s'adresse au plus grand nombre avec le hashtag [#ShowYourRare](#) pour montrer son soutien aux personnes concernées par une maladie rare.



**En France, l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations et porte-parole des malades et de leur entourage, organise cet événement dans les régions depuis sa création en 2008.**

Retrouvez toutes les actions menées sur notre site et sur le site <http://www.rarediseaseday.org/>

### 2) Prochains Rendez-vous de l'ADCP

- **1er février 2018:** RIME (réunion d'information des membres) sur le thème du diagnostic
- **28 février 2018 :** Participation à la Journée Internationale des Maladies Rares avec l'équipe RESPIFIL
- **20 mars 2018 :** Journée de la filière RESPIFIL



## Lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive

**A regarder : Vidéo de la CNSA : aller à l'école en ayant une maladie rare ou un handicap rare**

Publiée le 19/01/18 sur le site de l'alliance maladies rares

La vidéo ci-dessous, réalisée par la [Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie \(CNSA\)](#), guide les parents dans les étapes clés et résume les informations indispensables à communiquer aux professionnels médicaux, paramédicaux et du milieu scolaire.

Vidéo : [http://www.cnsa.fr/sites/default/files/film\\_handicap\\_maladies\\_rares\\_131217\\_lq.mp4](http://www.cnsa.fr/sites/default/files/film_handicap_maladies_rares_131217_lq.mp4)

**Appel à des témoignages ou des articles pour les prochains numéros de la lettre de l'association des patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive**

Si vous souhaitez partager votre expérience ou celle d'un proche, partager des informations intéressantes ou nous faire part d'événements dans votre région n'hésitez pas à nous transmettre vos articles par mail [rencontre@adcp.asso.fr](mailto:rencontre@adcp.asso.fr)

### Coordonnées de l'association

**Notre site internet :** <http://www.adcp.asso.fr/>

**Page Facebook :** <https://www.facebook.com/Les-jeunes-de-la-DCP>

**Nos coordonnées postales :** **ADCP**

**10, boulevard des Etats Unis**

**42 000 Saint-Etienne**

**Association reconnue d'intérêt général**

"L'association est reconnue d'intérêt général. Cette reconnaissance lui permet de délivrer des reçus fiscaux à ses donateurs. Les dons et versements effectués ouvrent droit à une déduction fiscale de 66 % pour les contribuables domiciliés en France et de 60 % pour les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou à l'impôt sur les sociétés".

**Coordonnées bancaires compte postal :** **ADCP, CCP 13 243 82 U, Saint Etienne**

Pour précision : les versements de dons par virement doivent être accompagnés d'un mail mentionnant les noms, prénoms et adresse du donateur pour l'envoi du reçu fiscal. **Mail du trésorier :** [alain@adcp.asso.fr](mailto:alain@adcp.asso.fr)