DCP ? ça va bouger!

Lettre de l'Association des patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

Association reconnue d'Intérêt Général

N°19- Mai 2020

Sommaire

Le Mot du Président p.1

Spécial Covid-19
Recommandations p.2
Liens utiles p.5

L'ADCP en mouvement
Comité Scientifique p.6
Actions de l'ADCP p.8
Propositions p.9
Réunion bénévoles p10

Actualités
L'Alliance Maladies Rares p.12

Témoignages
René p.13
Mathilde p.15

Bulletin d'adhésion p.17

ADCP
chez Alain Alibert
307 chemin Champfleury
82000 Montauban
www.adcp.asso.fr
@ASSODCP
sec.adcp.asso@gmail.com

Le Mot du Président

Bonjour à tous et à toutes,

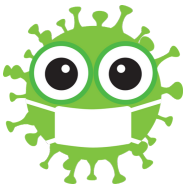
Le déconfinement se fait au compte gouttes comme un robinet qui fuit dans une habitation, où la porte étroite de la liberté laisse passer un pâle rayon de soleil, qu'un courant d'air peut refermer rapidement bloquant à l'intérieur des personnes voulant travailler, les enfants aller à l'école et une frange de la population pour diverses raisons.
Les murs peuvent s'écrouler sans avoir tué le virus. L'information médiatique fait du covid 19 l'actualité principale ; ce que l'on voit et ce que l'on entend souvent mal maîtrisé ou trop répétitif peut créer une psychose dans la population d'autant plus chez les personnes fragiles et isolées.
La deuxième vague, ce sont les milliers patients en attente pour la chirurgie et si le virus revenait, ce serait un tsunami. Le personnel soignant a ses limites, va-il tenir bon, il a aussi besoin de repos et de vacances. Depuis le 11 mai nous avons plus de liberté ; c'est une bonne nouvelle dans la mesure où nous respectons les recommandations sanitaires.
Dans cette lettre nous allons revenir sur les conseils de déconfinement concernant les patients de dyskinésie ciliaire primitive.
N'hésitez pas à sortir, prenez soin de vous et des autres.

Cordialement
Jean-Marc Lallemand

Les recommandations de nos médecins experts DCP

Chers patients et proches de patients de l'Association ADCP,

Comme vous l'avez bien compris, nous allons être tous obligés d'accepter de "vivre" avec le risque d'attraper le virus tout en essayant de réduire au maximum ce risque. Le déconfinement est une période qu'il faudra adapter aux spécificités de la DCP et nous vous proposons des réponses pratiques aux questions que vous pourriez vous poser. Bien entendu, l'évolution des connaissances sur la pandémie et sur les traitements pourra nécessiter une mise à jour des ces réponses.



Existe-t-il des cas de COVD-19 chez les patients atteints de DCP ?

Globalement, très peu de cas en Europe.
Les raisons sont probablement liées au confinement et aux mesures barrières qui ont été très respectées mais peut-être aussi à l'état inflammatoire chronique des voies aériennes. En effet, ce n'est pas confirmé, mais cette inflammation pourrait "protéger" le patient de la crise inflammatoire qui survient dans les 7 à 10 jours après l'infection.
Une téléconférence européenne a eu lieu le 30/04 pour savoir si des patients porteurs de DCP ont été contaminés. Les spécialistes n'ont rapporté, parmi les patients régulièrement suivis, que 3 cas connus qui ont tous guéri. Bien sûr, ce n'est pas une étude exhaustive mais ces informations sont plutôt rassurantes.
Il se trouve qu'un patient français faisait partie de ces cas. Il s'agit d'un homme de 40 ans avec une forme peu sévère qui a été surveillé à la maison et a eu une gêne respiratoire pendant 4 jours ainsi qu'une fatigue très importante pendant 1 semaine. Lors de la dernière consultation (jeudi 30/04), tout allait très bien.

Comment se protéger au mieux lorsqu'on a la DCP ?

En ce qui concerne l'attitude à adopter à la maison, il faut garder du bon-sens sans tomber dans la psychose car plus vous accumulez les mesures de protections, plus vous risquez de faire des erreurs d'asepsie (l'exemple type est le port de gants qui n'a aucune efficacité supplémentaire et risque de disséminer du virus car le lavage avec la solution hydro-alcoolique est moins efficace que sur les mains nues).

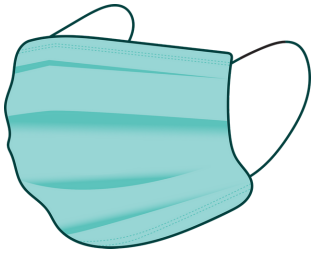
Le lavage régulier des mains (et des objets que vous emportez dehors, type téléphone portable), les mesures barrières (distance de sécurité, tousser dans son coude, saluer sans serrer la main, éviter les embrassades, utiliser un mouchoir à usage unique) et le port de masque en cas de symptômes sont très efficaces quand ils sont bien respectés.

Je suis atteint de DCP, est-ce que je peux sortir ?

Oui, en évitant les endroits confinés et très peuplés tout en respectant les mesures barrières et la distanciation sociale.
Le port de masque est incontournable. Le masque est suffisamment efficace si tout le monde porte un masque.
Les transports publics sont particulièrement à risque aux heures de pointe et un aménagement des horaires de travail doit être envisagé.
Ce n'est que dans les formes très sévères de la maladie (fonction respiratoire très altérée, VEMS < 30 %, cures antibiotiques intra veineuses régulières) qu'on peut discuter un arrêt de travail.

Comment protéger mon conjoint ou mon enfant atteint de DCP ?

Il est clair que les moins de 30 ans ont un risque très faible de développer une forme sévère.
Les parents et les conjoints doivent cependant respecter toutes les mesures déjà énumérées afin de ne pas transmettre le virus à leur enfant ou leur conjoint.
En cas de profession à fort risque de contamination (soignant en réanimation, enseignant), le parent ou le conjoint doit discuter un aménagement de travail (télétravail, horaires décalés voire arrêt de travail). Un certificat faisant état de la pathologie de l'enfant ou du conjoint peut être fait pour faciliter les discussions de télé travail.
Au retour à la maison du conjoint ou des parents de patient DCP, il est conseillé de se changer et de prendre une douche. A la maison, le conjoint ou l'enfant atteints de DCP doivent être éduqués pour apprendre toutes les mesures vis-à-vis de leurs proches



Comment me procurer des masques (faut-il une ordonnance ?) ?

Il est possible de se procurer des masques à la pharmacie sur ordonnance de votre médecin référent, sous réserve des problématiques d'approvisionnement. Le port de masques tissu norme AFNOR est aussi un bon moyen de vous protéger.

Quel type de masque utiliser (FFP2, chirurgical, en tissu selon les normes AFNOR) ?

Dans un environnement où tout le monde est masqué, le masque chirurgical ou en tissu suffit. Le masque chirurgical est recommandé en cas de risque élevé de contamination : environnement peuplé, contact avec une personne infectée, consultations médicales...

Dois-je continuer mon suivi médical ?

Oui, l'épidémie ne doit pas modifier votre prise en charge et il est très important de ne pas rompre le contact avec les médecins qui vous suivent. Les modalités de consultations sont multiples tout en privilégiant les téléconsultations.

Puis-je continuer mes traitements ?

Oui, sauf avis médical, les traitements en cours ne doivent pas être interrompus car ils sont importants. Leur arrêt pourrait avoir des conséquences graves dans l'évolution de la DCP et ne se justifie pas dans le cadre de l'infection à COVID-19 (l'arrêt des traitements ne réduit pas le risque d'être contaminé ou le risque de développer une forme sévère en cas de contamination).
En cas de nouvelle prescription, n'hésitez pas à demander au médecin traitant si elle ne pose pas de problème par rapport au COVID-19

Puis-je faire du sport ?

Oui, le sport, de même que la kinésithérapie, doivent être poursuivis car ils sont important pour la DCP. Le sport en groupe ainsi que le sport en salle fermée sont en revanche déconseillés pour l'instant.

Quelles sont les conséquences de l'épidémie de COVID sur les procédures diagnostiques de la DCP ?

La mise en place de nouvelles procédures pour réaliser les prélèvements respiratoires et certains examens respiratoires, ainsi que des retards techniques dans les laboratoires, sont actuellement susceptibles d'augmenter le délai, déjà long, de résultat de ces explorations.

Cette foire aux questions a été rédigée par :

- Dr Marie Legendre, Service de Génétique Médicale, Hôpital Trousseau
- Dr Estelle Escudier, Service de Génétique Médicale, Hôpital Trousseau
- Dr Guillaume Thouvenin, Service de Pneumopédiatrie, Hôpital Trousseau
- Pr Bernard Maître, Service de Pneumologie Adulte, Hôpital Intercommunal de Créteil
- Pr Jean-François Papon, Service d'ORL et Chirurgie Cervico-Faciale, Hôpital de Bicêtre

Liens utiles pour se protéger et vivre au quotidien avec le Covid 19

- Pour suivre l'évolution de la pandémie et avoir des conseils pratiques : le site Santé publique France
- Pour obtenir les dernières informations du gouvernement : www.gouvernement.fr/info-coronavirus ou Tel 08 00 13 00 00.
- RESPIFIL, la filière de santé maladies rares respiratoires, pour avoir les dernière informations sur la pandémie, la recherche et obtenir des conseils pratiques
- La Ligne C, une ligne téléphonique d'écoute pour les patients chroniques sur COVID-19 par téléphone au 01 41 83 43 06.
- Recommandations sur les modalités du retour en milieu scolaire des enfants atteints d'une maladie respiratoire chronique de la SP²A (société pédiatrique de pneumologie et d'allergologie
- Les fiches pratiques de l'hôpital Robert Debré à destination des enfants et des parents pour bien vivre le déconfinement
- Tuto : comment bien porter un masque

Comité scientifique

Notre comité scientifique s'est réuni le samedi 22 février à Paris. Au cours de cette réunion nous avons fait un point sur les recherches/projets médicaux en cours sur la dyskinésie ciliaire primitive. Notre petite équipe de bénévoles a présenté les projets de notre association.

Les actions et recherche en cours sur notre maladie

Le projet Radico Dcp

a pour objectifs d'améliorer le soin courant des patients DCP, notamment par la mise en évidence de facteur prédictifs de sévérité qui permettront une prise en charge précoce et personnalisée, d'évaluer l'impact social (qualité de vie) et médical de l'atteinte ORL (retard d'apprentissage du langage chez l'enfant, recours à la chirurgie chez l'adulte), ainsi que de l'infertilité de l'adulte. Elle vise également à rechercher de nouveaux gènes de DCP et à caractériser de manière fine le phénotype ciliaire (ultrastructure, analyse du battement par vidéomicroscopie à haute vitesse) afin de permettre des études de corrélation génotype/phénotype. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre spécialiste pour intégrer ce projet de recherche.

Education thérapeutique du patient (enfant et adulte)

Deux programmes d'ETP vont être lancés en 2020 :

- Une actualisation par l'hôpital Trousseau de l'ETP-Enfant créé par les équipes de l'hôpital Robert Debré : déploiement du programme ETP Dyskinésie Ciliaire Primitive existant à l'ensemble des structures de prise en charge des enfants atteints par cette maladies (centres de compétences) et de réalisation d'une plateforme internet pour faciliter l'accès à certains modules de formation (solutions de e-learning).
- La création et le déploiement d'un programme d'ETP de l'enfant à l'adulte pour les malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive au sein de l'hôpital intercommunal de Créteil. Les équipes en charge de ces programmes vont travailler ensemble pour mutualiser les connaissances et harmoniser les pratiques. Notre association ADCP sera sollicitée pour participer aux réunions de travail.

Autres projets :

- Recherche fondamentale sur l'étude d'une nouvelle méthode d'analyse de battement de cils pour caractériser l'efficacité du battement ciliaire.

- Etude sur l'utilisation du macrolide Zithromax au long cours pour limiter les exacerbations

- Etude sur la qualité de vie des patients atteints de sinusite (ayant recours ou non à de la chirurgie), sur la radiologie

- Etude épidémiologique sur l'atteinte ORL des patients atteints de DCP menée par une fondation scientifique suisse. Cette étude menée en partenariat avec d'autres centres en Europe dont l'hôpital Bicêtre va aborder différents sujets tels que des essais thérapeutiques de soins locaux au niveau nasal, l'identification des différents profils de patients DCP et la définition de critères « ORL », ...

- Le diagnostic génétique de la DCP : comment cela se passe ? Le docteur Legendre nous a présenté les grandes étapes du diagnostic génétique. A ce jour il existe 46 gènes qui sont impliqués dans la DCP. Le 1er gène, a été découvert en 1998 il s'agit du gène DNAI1. Le diagnostic de la maladie avec la recherche du gène responsable est un long processus. Les médecins après un premier diagnostic (déterminé par des tests tels que le test de No Nasal) effectuent un prélèvement de cils dans les sinus par brossage Nasal. Ce prélèvement est ensuite adressé au laboratoire d'analyse génétique pour dans un premier temps mesurer le battement ciliaire et l'angle de battement. En fonction des résultats du battement une recherche du gène responsable de la maladie. Le travail d'évaluation du battement est très long car les gènes impliqués sont des grosses protéines de structure très longues à étudier. De plus les généticiens du laboratoire ne sont pas assez nombreux. Lorsque les résultats de ce diagnostic génétique sont connus une consultation génétique est proposée au patient et à ses proches.

Concernant la thérapie génique il est difficile à ce jour d'envisager ce type de traitement compte tenu du nombre de gènes impliqués dans la dyskinésie ciliaire primitive. Il faudrait définir pour chaque patient une stratégie spécifique pour corriger l'anomalie génétique (la faute d'orthographe). L'association ADCP va créer une fiche pratique sur le diagnostic et la consultation génétique.

Les actions de l'association

Lancement d'une grande enquête psychosociologique pour comprendre les besoins et les difficultés rencontrées par les patients ayant une DCP. Cette étude permettrait d'aborder des thèmes tels que les difficultés au travail, à l'école, ... Avant de lancer cette enquête auprès d'un grand nombre de participants il est décidé de mener une première expérience auprès d'un petit échantillon. Après analyse des premiers résultats et de la validation du contenu de l'enquête nous pourrions, avec l'aide des médecins du comité scientifique, demander un financement auprès d'organismes de recherche hospitalière ou auprès de fondations (fondation du souffle, fondation maladies rares, ...). Les dons et la collecte de fonds lors d'événement au nom de notre association ADCP permettront également de financer cette grande enquête.

Création d'un guide pratique des démarches administratives concernant la DCP. Ce guide pourrait regrouper un ensemble de fiches pratique (demande d'ALD, demande d'allocation auprès de la MDPH (maison départementale pour le handicap, DCP et nutrition, Vieillir avec la DCP, ...)

Création d'une page WIKIPEDIA sur la Dyskinésie Ciliaire Primitive. Il existe déjà une page sur la Dyskinésie Ciliaire Primitive en Anglais. Nous souhaiterions avec l'aide des médecins enrichir le contenu de cette page d'information.

Organisation de cafés régionaux. Pour mobiliser plus de participants il serait intéressant de donner un thème à chacune de ces rencontres.

Organisation d'une rencontre nationale en 2021. Nous avions prévu d'organiser une journée en octobre 2020. Compte tenu de l'épidémie actuelle, nous préférons décaler cette rencontre en 2021.

Organisation d'événements au nom de l'ADCP pour faire connaitre la Dyskinésie Ciliaire Primitive et notre association ADCP auprès du grand public. Pour développer ce type d'actions le bureau de l'ADCP va préparer un guide pratique de démarches à réaliser.

Propositions d'actions du comité scientifique

- Mener des **réflexions sur des thèmes peu abordés** à ce jour, tels que la fatigue et la nutrition qui affectent la qualité de vie des patients

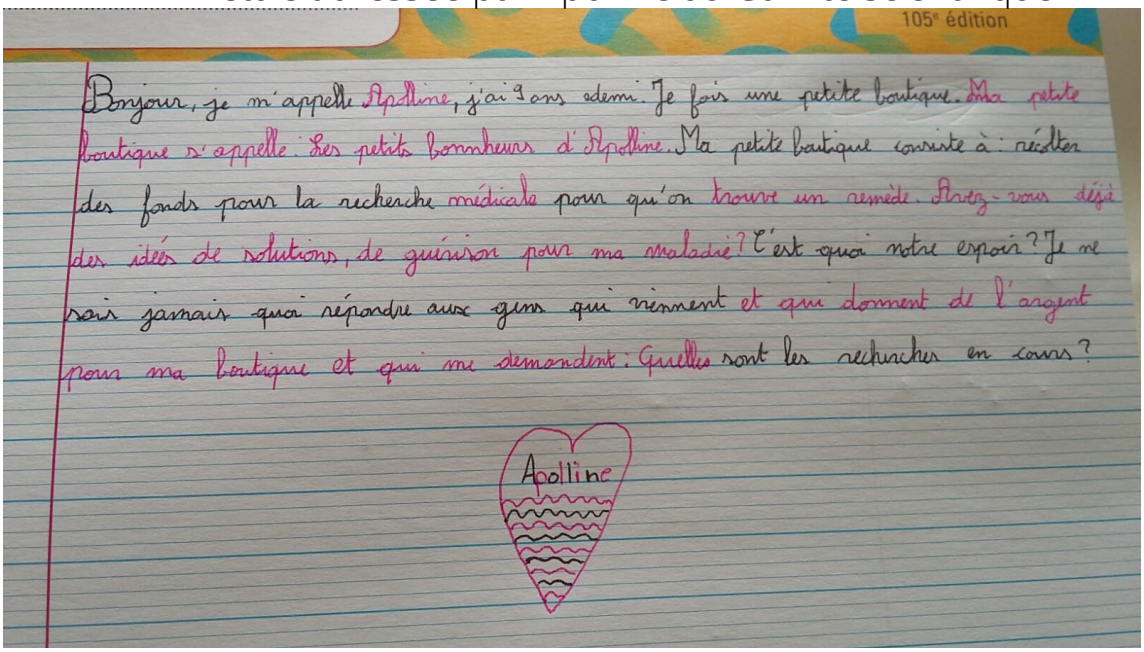
- **Carte d'urgence :** les patients atteints de Dyskinésie Ciliaire primitive ont besoin dans les situations d'urgence d'avoir une prise en charge médicale spécifique. Cela constitue un risque car les médecins urgentistes ne connaissent peut-être pas notre pathologie Cette carte pourrait donner des recommandations de prise en charge notamment lors d'anesthésie générale.

- **Création d'une journée européenne de la Dyskinésie Ciliaire Primitive**. Cette journée européenne serait l'occasion de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé. Nous pourrions organiser des événements (par exemple une course) et établir un dossier de presse pour solliciter des dons et des mécénats d'entreprise. Les médecins membres du conseil scientifique vont se rapprocher de leurs confrères européens pour nous aider à organiser cette journée.

- **Développer notre communication** auprès des patients et de leurs proches : en créant des fiches thématiques (aides sociales, Etudier avec la DCP, Travailler avec la DCP, Vieillir avec la DCP, Le sport, ...), en mettant à disposition en format numérique la brochure DCP et le livret pour enfants.

Un grand merci au professeur Maître, au professeur Papon, au docteur Legendre et au docteur Thouvenin, et à nos bénévoles Nathalie Bourdon, Aurore Marceau, Sabine Peuchamiel, Ghizlaine Lhamadi et Isabelle Cizeau pour leur participation à cette réunion.

Lettre adressée par Apolline au Comité scientifique



105e édition

Bonjour, je m'appelle Apolline, j'ai 9 ans et demi. Je fais une petite boutique. Ma petite boutique s'appelle : Les petits bonnheurs d'Apolline. Ma petite boutique consiste à : récolter des fonds pour la recherche médicale pour qu'on trouve un remède. Avez-vous déjà des idées de solutions, de guérison pour ma maladie ? C'est quoi notre espoir ? Je ne sais jamais quoi répondre aux gens qui viennent et qui donnent de l'argent pour ma boutique et qui me demandent : Quelles sont les recherches en cours ?

Apolline

Réunion en visioconférence des bénévoles de l'ADCP

Le lundi 20 avril dernier s'est tenu la première réunion des bénévoles en visioconférence. Au cours de ces échanges très riches nous avons abordé les différentes actions et les projets en cours :

- Réalisation d'une fiche "Tous à l'école - DCP" : cette fiche a été publiée sur le site http://www.tousalecole.fr/ . Vous y trouverez des informations très utiles pour la scolarisation de votre enfant,

- Etude psychosociologique de Ghizlaine (cf.paragraphe Réunion du comité scientifique),

- Le projet d'événement de Murielle prévu initialement fin septembre mais qui malheureusement risque d'être reporté,

- Le projet de Mécénat de Marion avec son entreprise,

- La rédaction de fiches pratiques DCP pour vous aider (ou aider votre enfant ou un proche) à bien vivre au quotidien avec la DCP. Nous aborderons différentes thématiques telles que la présentation de la maladie, la vie quotidienne avec la DCP (sport et DCP, nutrition, étudier avec la DCP, le soutien psychologique, ...), les soins, les démarches administratives, ... Ces fiches seront mises à disposition sur le site internet de notre association.

- Le projet de Hacking Health de Besançon. René est prêt à porter un projet pour notre association. Pour se lancer dans cette action, nous devons trouver un défi innovant pour notre maladie. Pour avoir des idées des défis déjà proposés nous vous invitons à consulter le lien suivant : https://hacking-health.org/fr/besancon-fr/ . Des représentants de notre association, des soignants (kiné, pneumologues, ORL) peuvent participer à ce projet. Si vous avez des idées n'hésitez pas à nous les proposer par mail : sec.adc.asso@gmail.com.

- Le projet de communiqué de presse réalisé par Aurore. Ce document est en cours de finalisation et permettra d'informer largement le grand public sur la DCP.

- **Enquête maladies rares et Covid-19 :**

une enquête pour mesurer l'impact de la crise sanitaire COVID-19 sur le suivi des maladies rares

L'Alliance maladies rares lance une enquête destinée à mesurer l'impact de la crise épidémique COVID-19 sur la prise en charge des personnes qui vivent avec une maladie rare et assurer au mieux la sortie du confinement. Ce questionnaire proposé par l'Alliance maladies rares est adressé aux personnes atteintes d'une maladie rare, ainsi qu'aux parents d'enfants malades et aux aidants familiaux. Le but de cette enquête est de faire entendre la voix des personnes atteintes de maladies rares, d'évaluer la continuité de leurs soins et de leur suivi pendant le confinement et le déconfinement liés à l'épidémie de covid 19, afin de s'assurer de la bonne prise en charge des maladies rares pendant et après cette crise sanitaire.

Un retour de cette enquête par association est prévu. Nous ne manquerons pas de revenir vers vous pour vous présenter les résultats pour l'ADCP.

Lien vers l'enquête : https://fr.surveymonkey.com/r/alliance_covid_19

- **Compagnon maladies rares en Aquitaine**

Si vous résidez en région Aquitaine et souhaitez être assisté dans vos démarches (soins, social, ..) n'hésitez pas à contacter les compagnons maladies rares.

Plus d'information https://compagnonsmaladiesrares.org/

- **Prochaines journées régionales** associations et familles de l'alliance maladies rares.

Retrouvez toutes les dates de ces événements et les modalités d'inscription sur le lien suivant :

https://fr.surveymonkey.com/r/journees_maladies-rares_2020

Mon expérience du Covid-19

Bonjour à vous, je vous écris ce texte en plein déconfinement (13 mai 2020) à savoir 2 mois et demi après ma phase aigüe de la crise . Le faire après coup fausse la perception que l'on a pu en avoir au jour le jour surtout avec l'environnement pandémique et médiatique que nous avons tous vécu.
Je tiens à préciser que j'ai 64 ans DCP-Kartagener ,je vis dans l'est de la France.
Si je reprends la chronologie : la 1ere semaine de mars j'ai ressenti les 1ers symptômes, les 2 et 3 mars : fièvres (38-39°), toux grasses, maux de tête et courbatures. Je me sentais épuisé, très essoufflé, j'avais des difficultés à me lever. Mon médecin est venu à mon domicile, m'a placé sous antibiotique et j'ai pris des dolipranes. Mes nuits restaient agitées : sentiments d'étouffement. Les jours suivants la fièvre est rapidement tombée, je pouvais me lever, mais restait vite essoufflé à l'effort et fatigable. J'ai perdu 5 Kg durant cette période.
A noter que je suivais mon traitement habituel (Bronchodilatateurs et Azithromycine) , et séances de kiné : mes seules sorties , avant leur interruption . Au cours de cette période je mesurais mon rythme cardiaque (qui n'augmentait qu'à l'effort) et surtout mon O^2/ sang, je n'ai jamais désaturé : jamais en dessous de 90-95%. J'ai un oxymètre de pouls.
Les 2 semaines qui ont suivi du 9 au 23 Mars, je n'avais plus du tout de fièvre, je restais essoufflé à la marche et fatigable, mon médecin vu 2 fois durant cette période me prolongera 2 semaines un autre antibiotique. Heureusement j'avais des masques de bricolage FFP2 , et la question du dépistage était pour lui une mauvaise idée , car il fallait que j'aille à l'hôpital et je prenais des risques , par ailleurs ils étaient réservés bien normalement aux malades en voie d'hospitalisation et aux soignants. Je pouvais me confiner facilement et surveiller ma désaturation. En cas de désaturation, j'appelais immédiatement le 15, les autres consultations, se faisaient par téléphone et téléconsultation. J'étais également en contact par courriels avec ma pneumologue.
Les semaines qui ont suivi jusqu'à ce jour (13 mai) , cela allait mieux ,je restais juste essoufflé à l'effort et fatigable , aussi je souhaitais avoir une sérologie pour savoir si j'avais des anticorps (savoir si j'avais eu le coronavirus) , ce n'était pas possible , mais un laboratoire faisait des dépistages, ce que je fais :le 9 Avril mon médecin m'appelle en précisant que j'étais détecté positif à sa grande surprise (et la mienne) , plus d'un mois après la phase aigüe ! le confinement complet reste de mise pour moi . Je ne m'autorise pas les sorties d'une heure, je fais du vélo d'appartement en me contrôlant.
Durant cette période nous avons appris que le jeudi 26 février, au retour de la visite de l'exposition Hopper à Bâle nous avons dormi dans la famille de ma femme à Mulhouse. Famille qui a eu la visite le lundi précédent d'une femme de 61 ans atteinte du covid-19. Nous apprendrons plus tard fin Avril que cette femme est décédée.

Deux mois et demi après la phase critique passée, ma pneumologue que j'ai eu au téléphone estime que je suis « tiré d'affaire », mais qu'il y aura certainement des « dommages collatéraux » ; je dois continuer de surveiller mon O^2/sang, avoir une activité physique contrôlée, et bien sur les drainages et les séances de kinésithérapie.
Je voudrais faire une remarque sur le rôle des médias qui a été très anxiogène, surtout que tout le monde trouvait et écoutait ce qu'il voulait entendre. Cela ne servait à rien d'organiser un débat contradictoire de spécialiste sur BFM par exemple, il peut et doit y avoir des débats contradictoires dans un conseil scientifique, mais pas devant 65 millions de français (devenant 65 millions de virologues). Il manquaient de masques, de tests … ca été très vite un gros problème, mais il fallait prendre de décisions dans l'urgence et établir des priorités, cela ne servait à rien de « gloser » là-dessus et d'ajouter à l'anxiété, il fallait établir des priorités et agir . Le rôle de réseaux sociaux a amplifié cela, les rumeurs, thèses complotistes, fake-news se répandaient très vite amplifiant cette anxiété. C'est pour cela qu'un conseil scientifique solide est rassurant et efficace pour un Etat comme pour une association comme l'ADCP.
Justement à l'avenir pour l'ADCP, je pense qu'il y aura des leçons à tirer, et cette crise nous aura permis d'avancer :
- L'importance d'avoir un conseil scientifique qui nous permette : d'avoir un protocole commun de soin, réponde à des questions que l'on se pose. Valider des pratiques d'éducation thérapeutique ….
- L'impact qu'a pu avoir la Zythrocine ? question à soumettre au conseil scientifique, je prends cet exemple qui me concerne.
- L'importance de la téléconsultation …. (que j'ai découvert) surtout dans notre maladie où on est très atomisé , dispersé sur le territoire .Nous pourrions être en téléconsultation avec un pôle de référence sur notre maladie , ou téléconsulter un spécialiste à distance. Nous avons découvert dans l'association les rencontres à distance grâce à Zoom, Skype ….
- La pandémie a été mondiale, la coopération a pu être mutualisée .. recherche du vaccin , moyen de lutte contre cette pandémie … Pour nous également, la DCP existe partout sur notre planète, voir comment cela se passe pour d'autres parties du monde par le biais d'associations et mutualiser, coopérer …. On a déjà des contacts avec l'association belge. Ex recherche sur internet PCD Foundation https://pcdfoundation.org/category/covid19/
Voici quelques éléments sur l'expérience du Covid-19 me concernant. Je voulais que ma contribution permette à notre association d'avancer, de positiver.Besançon ce 13 mai 2020
René

La DCP en pratique : témoignage

Je m'appelle Mathilde, je suis atteinte de la dyskinésie ciliaire primitive depuis ma plus tendre enfance. Avec la DCP, j'ai affronté des épreuves difficiles mais je reste positive. Pour ma part avec le coronavirus, j'ai traversé différentes émotions...

- Tout d'abord "La crainte" car depuis quelques mois, les ravages de ce coronavirus touche différents pays...la vie quotidienne continue...Mais je me sens fatiguée, de plus en plus essoufflée et les douleurs thoraciques deviennent plus importantes, je maintiens mon rythme quotidien avec la kinésithérapie respiratoire, les traitements, les nébulisations et le sport. Mais, "L'inquiétude" d'une surinfection envahit mon esprit..

- Quelques semaines plus tard, les premiers cas de covid-19 sont confirmés en France. J'ai un bilan à l'hôpital mais je ne suis pas sereine...j'appelle la secrétaire de l'hôpital pour savoir si mon rendez-vous est maintenu, elle me confirme que oui pour l'instant, pas de report et me demande de bien venir avec un masque.

- Ce jour là, le 10 mars 2020, je passe les portes de l'hôpital, une ambiance étrange règne, les gestes barrières sont déjà présent plus que jamais...j'effectue mon bilan trimestriel, les infirmières ne sont franchement pas à l'aise...ma pneumologue constate que ma capacité respiratoire a chuté et qu'il faut attendre les résultats de la prise de sang et de l'expectoration pour la suite. Quelques jours plus tard, elle me confirme par téléphone la présence d'un germe très résistant (achromobacter) qu'il va falloir traiter...sauf que notre président de la république vient de nous annoncer le confinement et ma pneumologue ne veut pas que je démarre une antibiothérapie intraveineuse à mon domicile avec les va et vient du personnel infirmier pendant la phase épidémique.

- Alors j'ai peur, "Peur" de ce virus invisible qui manipule ma vie, nos vies...Mon mari de retour de ses déplacements sur Paris, rentre en train, un wagon bondé, la veille du confinement.

La DCP en pratique : témoignage

- Nous avons dû prendre nos distances à notre domicile pendant 2 semaines pour être sûr qu'il n'ait pas ramené le covid-19 au sein de notre famille..."La colère et La tristesse" m'envahissent car même au sein des miens, nous devons rester vigilants...Je tente donc par voie orale un traitement antibiotique pendant un mois avec encore plus de nébulisations à faire pour au moins stabiliser mon état...et attendre pour la suite.

- Concernant mes séances de kinésithérapie respiratoire à faire "sans kiné à domicile", c'est ma fille Alixe âgée de 9 ans qui s'implique pour m'aider au mieux.

- Le sport, c'est aussi un programme exécuté tous les jours et d'autant plus motivant car je le fais avec ma petite famille qui m'encourage une fois de plus pour ne rien lâcher.

- Aujourd'hui au 50ème jour de confinement, je me sens en sécurité, je ne suis pas sortie, c'est parfois long...mais je reste confinée et resterai confinée même après le déconfinement. C'est un peu comme un emprisonnement...mais aujourd'hui nous sommes tous dans le même bateau.

- Pour la suite, il va falloir attendre encore un peu..."La patience" jouera en notre faveur. Et puis, je pense être chanceuse de ne pas avoir été infectée par le covid-19 et qu'avec le temps, nos vies reprendront telle que nous les avons laissées mais avec d'autres priorités...donc ma dernière émotion sera "La joie" de vivre.

Voici mon ressenti de ces quelques semaines inédites...

Mathilde

Bulletin d'adhésion et/ou de don

Association des patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

2020

Je souhaite :

- Adhérer à l'association ADCP : cotisation annuelle de 10 €
- Faire un don à l'ADCP d'un montant de .....€

Nom : .....
Prénom : .....
Date de naissance : .....
Adresse : .....
.....
.....
.....
Mail : .....
Téléphone : .....

Je suis :
- Moi même patient..... - Parent de :.....
- Proche de ..... - Autre :.....

Je règle par chèque à l'ordre de l'ADCP et je l'envoie à l'adresse suivante :

ADCP
Chez Mr Alain ALIBERT
307 chemin de Champfleury
82000 Montauban

L'adhésion et le don peuvent se faire sur https://www.helloasso.com/associations/association-adcp/paiements/association-de-patients-ayant-une-dyskinesie-ciliaire-primitive-adcp-asso-fr

Je souhaite :
- m'abonner à la lettre d'information de l'ADCP
- recevoir des informations sur l'association

ADCP - Association reconnue d'intérêt général
10 Bd des Etats-Unis 42 000 Saint-Etienne - www.adcp.asso.fr
Mail : sec.adcp.asso@gmail.com
Facebook : @ASSODCP