

LETTRE D'INFORMATION DE L'ADCP

Dans ce bulletin
d'information :

Le mot de la vice-présidente

[Page 01](#)

Nouveautés

[Page 02](#)

L'ADCP en action

[Page 04](#)

L'agenda de l'ADCP

[Page 05](#)

L'actu des maladies rares

[Page 06](#)

Témoignage

[Page 08](#)

Bulletin d'adhésion

[Page 09](#)

ADCP

Chez Nathalie Bourdon

19 rue du Lavoir

77090 Collégien

www.adcp.asso.fr

sec.adcp.asso@gmail.com



LE MOT DE LA VICE-PRÉSIDENTE

par Emilie Trompat

Bonjour!

Maman d'une grande Albane de 10 ans qui est porteuse du syndrome de Kartagener, et d'une petite Lise 5 ans, je me suis rapprochée de l'association ADCP il y a 4 années lorsque j'ai voulu faire connaître la maladie de ma fille via notre participation au rallye des gazelles en 2022.

Les membres de l'association m'ont apporté une vraie aide, des conseils, de l'espoir et surtout je ne me sentais plus seule!

L'ADCP mène de plus en plus d'action pour mettre en lumière la DCP : randonnée, challenge natation, circuit moto, rallye des gazelles en 2024, hackathon...

C'est un élan formidable et très encourageant pour les malades et leur famille !

Nous devons continuer ces manifestations pour être connu auprès de tous les malades, pour favoriser des diagnostics plus précoces et pour apporter des aides, matériels ou psychologiques, aux porteurs de la DCP.

NOUVEAUTES

Don de Blue soft

Blue Soft Group est une Entreprise de Services du Numérique présente en France, en Suisse et en Belgique.

Promoteur de l'industrialisation de l'économie numérique des entreprises et du secteur public depuis 2008, Blue Soft Group fédère 6 entités complémentaires, spécialisées dans le consulting, le Cloud et les infrastructures, le développement agile, l'UX/UI et les solutions Microsoft.

Convaincu que la force du groupe réside dans nos talents, Blue Soft a lancé, pour 2022-2023, sa deuxième édition du **Projet Indigo**, programme collaboratif qui a pour objectif de donner à nos équipes l'opportunité de s'engager sur les projets qui leur sont importants et qui sont en phase avec nos valeurs. Ce programme intègre des associations, proposées par nos collaborateurs et collaboratrices à qui nous proposons le financement de projets, le soutien en termes de communication autour d'actions définies et la possibilité d'un mécénat de compétences.

Voici le mot que nous avons reçu de la Cheffe de projet marketing et communication :

L'ADCP a donc été proposée par **Didier Françoise** et j'ai le plaisir de vous annoncer que votre association a été choisie pour être soutenue par le groupe, grâce notamment à un don de :

3 000€

Nous remercions vivement Blue Soft, ainsi que Didier Françoise pour ce don, qui va nous permettre de réaliser de beaux projets !

NOUVEAUTES

Programme de réhabilitation respiratoire "starter", au CRCM pédiatrique de Bordeaux.

Depuis le mois de novembre 2022, nous accueillons des enfants et adolescents ayant une DCP dans le cadre du programme de réhabilitation respiratoire "starter", au CRCM pédiatrique de Bordeaux.

Le stage est d'une durée de 9 jours à raison de 3 jours par semaine pendant 3 semaines (les mercredis, jeudis, vendredis). Les patients sont accueillis et encadrés de 9 à 16h par l'équipe pluridisciplinaire.

Intervenants : médecin (pour le diagnostic éducatif et une séance d'ETP), psychologue, puéricultrice, kiné, EAPA, sophrologue, diététicienne, équipe addicto si besoin, interprète traducteur si besoin, équipe transition (pour passage chez les adultes) si besoin.

Les journées comprennent toujours du Réentraînement à l'Effort, une séance de kinésithérapie et une séance d'Education Thérapeutique du Patient. A ces séances, les professionnels précédemment cités interviennent une à plusieurs fois durant le programme.

De plus, nous proposons une activité physique à l'extérieur de l'hôpital que l'enfant/adolescent souhaite faire ou découvrir (escalade, accrobranche etc..). Nous demandons aux parents de financer cette sortie.

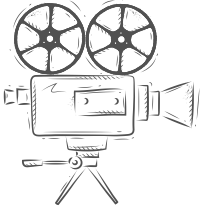
Nous précisons qu'il ne s'agit pas d'un programme de réhabilitation respiratoire complet mais "starter". Ainsi, les patients continuent à faire du réentraînement à l'effort avec leur kiné (1x/sem pendant 3 mois sous prescription du médecin) et il leur est fortement recommandé de continuer à pratiquer de l'activité au quotidien à l'issue de ce stage (club, loisir..). L'objectif est de faire perdurer les bénéfices acquis durant les 9 jours.

A ce jour, quatre patients âgés de 8 à 18 ans ont participé au stage et plusieurs sont déjà planifiés en 2023.



Contact : Thomas LE STRAT
Enseignant en Activités Physiques Adaptées
CHU Bordeaux site de PELLEGRIN
CRCM pédiatrique

L'ADCP EN ACTION



Projet "film pour le grand public"

Nous avons déjà réalisé un film destiné aux professionnels de santé, afin de les sensibiliser à la Dyskinésie Ciliaire Primitive ([pour regarder c'est ici !](#)).

Mais pour faire connaître la DCP au maximum de personnes, nous ne pouvons nous arrêter là ! C'est pourquoi nous avons décidé de réaliser un film qui s'adressera au grand public cette fois-ci.

Pour ce faire, nous sommes en relation avec deux réalisateurs, et le format est d'ores et déjà défini.

Nous voulons que ce film soit partagé au maximum ; nous avons donc déjà défini notre cible, et les médias par lesquels se feront ces partages.

Pour l'instant, nous ne vous en disons pas plus, on vous laisse la surprise !

La "Décépé"

L'association propose une nouvelle nage, qui représente

- le handicap
- et
- la dyskinésie ciliaire primitive.

Nommée la "**Décépé**".



Il faut nager sur le ventre, à reculons.

L'idée m'est venue lors de mes recherches d'idées pour souffler un maximum dans l'eau.

Le corps est pratiquement tout le temps dans l'eau. Le temps ressenti pour reprendre son souffle ne dépasse guère la seconde.

Pas simple, mais le travail du souffle est incontestable, en particulier quand on essaie de gagner de la vitesse.

L'idée, défi, serait d'organiser des minis compétitions festives avec des personnalités de toutes horizons, qui accepteront de relever le défi, sur 25, ou 50 mètres pour les plus téméraires.

J'avoue, je n'ai encore jamais tenté sur 50 mètres, mais je suis prêt à relever le défi

[Cliquez pour être redirigé vers la vidéo de présentation de cette nage](#)

Alain Alibert, trésorier et webmaster de l'ADCP

L'AGENDA DE L'ADCP

Rencontre à Besançon !

Qui dit nouveau conseil d'administration dit nouvelle organisation !

Il a été décidé que le conseil d'administration se rencontrerait en présentiel régulièrement, en plus des réunions en distanciel

Pour son premier conseil en présentiel, le CA a choisi de se rencontrer à **Besançon** !

Nous en profiterons pour vous rencontrer.
Si vous pouvez nous rejoindre, nous serons ravis de vous accueillir

le 17 juin à 09h30

à la Maison des Familles
3 boulevard Fleming



L'ACTU DES MALADIES RARES



RespiFIL est la filière de santé des maladies respiratoires rares (hors mucoviscidose) labélisée depuis 2014 par le Ministère chargé de la Santé et depuis 2019 par un co-pilotage avec le Ministère chargé de la Recherche. La filière a pour établissement d'accueil le CHU de Bicêtre. Elle est placée sous la responsabilité du Pr Marc Humbert, chef du service de pneumologie et soins intensifs respiratoires de l'hôpital Bicêtre (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), coordonnateur du centre de référence de l'hypertension pulmonaire - PulmoTension, doyen de la Faculté de médecine Paris-Saclay, vice coordonnateur du réseau européen de référence ERN-Lung et directeur de l'unité de recherche INSERM UMR_S 999.

Elle a pour missions principales de coordonner, soutenir et favoriser les actions de l'ensemble de ses membres dans les champs du parcours de soin, de la recherche, de la formation et l'information et permettre de tendre vers l'harmonisation des pratiques à l'échelle européenne et à l'international.

Pour se faire, l'équipe opérationnelle est actuellement constituée d'une cheffe de projet, Céline Lustremant (09/2018), d'une chargée de mission recherche et formation, Meryem Sari Hassoun (07/2019), d'une chargée de données de santé, Sabrina Bouatia (03/2021) et d'une attachée de recherche clinique, Sabrina Aberbache (05/2022).

Cette année 2023 est une année de transition qui voit se conclure le Plan National Maladies Rares 3 (aussi appelé PNMR3) et se construire le futur PNMR4 qui dictera les actions à conduire par notamment par les centres maladies rares labellisés et les filières de santé pour les 5 prochaines années.

Concernant l'ADCP, l'association est membre du comité scientifique de la filière par l'intermédiaire de sa représentante, Isabelle Cizeau, et vous pouvez retrouver de nombreuses informations sur notre site internet :

- Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) DCP mensuelles sous la coordination du Pr Bernard Maitre (adulte) et du Dr Guillaume Thouvenin (pédiatrie) qui permettent aux professionnels d'échanger sur des dossiers complexes, au niveau national, sans que les patients aient à se déplacer, dans des objectifs diagnostics, thérapeutiques voire de recherche.
- Les données de santé des patients atteints de maladies rares donc de la DCP sont, conformément à la note de la DGOS, saisies dans l'application BaRaRa de la BNDMR, ou dans la fiche maladies rares locale du Dossier Patient Informatisé de l'hôpital, à visée épidémiologiques, pour mieux organiser le réseau de soin, documenter la maladie, permettre de nouveaux projets de recherche.
- Nos bulletins de recherche semestriels vous permettent de retrouver toutes les avancées dans votre domaine et plus largement pour les pathologies du périmètre de la filière.
- Deux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sont actuellement en cours de développement/déploiement, pour les enfants et adolescents, en Ile-de-France, au Centre Intercommunal Hospitalier de Créteil (CHIC - Dr Natacha Remus) et à l'hôpital Trousseau (AP-HP, Paris - Dr Guillaume Thouvenin)

L'ACTU DES MALADIES RARES

- Sur demande lors d'une consultation en centre de compétence ou de référence, une carte urgence peut vous être remise par le clinicien. Cette carte - bilingue anglais - a pour objectif d'améliorer la coordination des soins en situation d'urgence que vous soyez en France ou à l'étranger. Si votre médecin n'en dispose pas, qu'il n'hésite pas à joindre la filière car il est le seul autorisé à vous la remettre.
- Un livret d'information à destination des patients atteints de DPC est en cours de relecture par les équipes de cliniciens et professionnels et devrait paraître au 2nd semestre 2023.
- RespiFIL a pu soutenir la formation organisée en interfilière de 2 parents-experts membres de l'ADCP. Un nouvel appel à candidatures est en cours jusqu'au 12/06 prochain.
- Un groupe de travail sur la transition enfant-adulte, piloté par de Dr Guillaume Thouvenin, œuvre notamment à recenser les acteurs de la transition chez RespiFIL mais aussi à créer de nouveaux outils utiles comme pour l'orientation professionnelle. Par ailleurs, le groupe de travail transition interfilière piloté par la filière NeuroSphinx et les espaces de transition vous invitent au deuxième colloque transition ado-adulte qui aura lieu le jeudi 22/06 prochain au campus des Cordeliers (Paris 6^{ème}). Cette journée vous permettra de participer à un tour d'horizon des pratiques en France notamment dans les maladies rares. L'inscription est gratuite mais obligatoire.

Enfin, la journée du centre de référence des maladies respiratoires rares - RespiRare - aura lieu le mardi 23 mai à l'Institut Imagine alors que la 8^{ème} journée annuelle de la filière se déroulera au campus des Cordeliers le mardi 26 septembre prochain.

Vous pouvez toujours retrouver l'ensemble de nos actions sur respifil.fr et sur nos réseaux sociaux Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram et vidéos sur YouTube « @RespiFIL ». N'hésitez pas à nous contacter à respifil.france@aphp.fr en cas de demandes particulières. Nous ferons au mieux et au plus vite pour vous répondre.

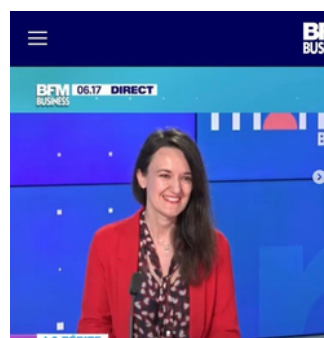
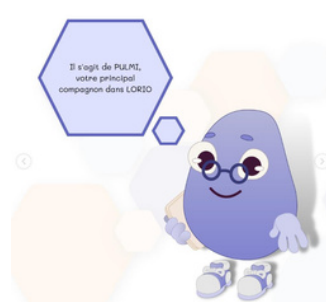
Avancement de Lorio

Nous sommes à l'usine cette fin de semaine pour assembler nos premières flûtes. Enfin ! ... qui vont directement partir chez les premières personnes ayant commandé LORIO après avoir passé les tests qualité en bout de chaîne d'assemblage.

L'entreprise avec laquelle nous travaillons sur l'assemblage des flûtes est Tech'Air, un Établissement Adapté qui embauche des personnes en situation de handicap et qui travaille déjà avec de grands groupes connus dans le domaine respiratoire.

50 premières flûtes produites donc !

Et une seconde série va suivre ;))



Vanessa Lesobre présente le projet à la TV !

LE TÉMOIGNAGE DE SAMUEL

Je suis Samuel Ferreira, je viens d'avoir 20 ans et je suis atteint de la dyskinésie ciliaire primitive. On a découvert que j'étais atteint de cette pathologie lorsque j'étais enfant à la suite de radios qui ont démontré que j'avais également un Situs Inversus Complet (organes inversés).

Depuis cet âge là, je vis donc avec une tâche présente dans un de mes poumons et doit suivre des séances de kinésithérapies toutes les semaines. Cela fait parti de ma vie maintenant. Je prends la maladie comme un moteur dans ma vie et j'essaye de m'impliquer dans un maximum de projets !

Je suis actuellement étudiant en école de commerce et j'ai eu la chance d'effectuer différentes expériences professionnelles ces trois dernière années. En parallèle de cela, j'ai une passion: la musique ! Un autre projet dans lequel je mets beaucoup d'énergie. Il y a 4 ans, avec un de mes amis, nous avons décidé de nous lancer en duo et depuis on a fait un bon bout de chemin ensemble en enregistrant des morceaux, en faisant des concerts dans de nombreux bars et salles à Paris et en Île de France ! Vous pouvez retrouver quelques-unes de nos chansons sur [Youtube](#), [Spotify](#) et toutes les autres plateformes de streaming.



BULLETIN D'ADHESION 2023

Je souhaite :

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

Identité

- Nom :
- Prénom :
- Date de naissance :
- Adresse :

- Mail
- Téléphone

Je suis :

- Moi-même patient
- Parent de (Nom et prénom) :
- Proche de (Nom et prénom) :
- Autre :

Je règle :

- Par chèque, à l'ordre de l'ADCP, chez Mr Alibert Alain 307 chemin de Champfleury 82000 Montauban
- En ligne : via [Helloasso](#)