



2022 : déjà 20 ans !

RAPPORT D'ACTIVITÉ DE
L'ANNEE 2021



Site Internet : www.adcp.asso.fr

Page Facebook : @ASSODCP

ADCP – 10, boulevard des Etats-Unis – 42000 Saint-Etienne

Introduction

L'année 2021 a été à nouveau marquée par la poursuite de l'épidémie de Covid19. Pour garder le contact et renforcer le lien avec nos adhérents nous avons mis en place des ateliers en visio-conférence (Ateliers Bouge ton mucus, Découverte de la sophrologie, Préparation du défi pour l'ADCP, ...). L'assemblée générale s'est tenue à nouveau à distance.

Notre association est très dynamique et grâce à notre équipe de bénévoles, qui s'agrandit chaque année, nous avons lancé de nombreux projets. Chacun s'investit en fonction de ses disponibilités, de sa santé et de ses centres d'intérêt.

Notre comité scientifique est très présent, il nous informe régulièrement des travaux en cours sur la recherche et la prise en charge de la dyskinésie ciliaire primitive. Ils ont accepté de participer à notre film sur la DCP destiné aux professionnels de santé (médecins généralistes, pneumologues, ORLs, kinés, ...).

Nous tenons à remercier également la filière RESPIFIL qui nous aident dans nos démarches et qui a créé à notre demande une carte d'urgence DCP.

Merci également à la fondation LCL pour le financement de notre nouvelle offre de soutien psychologique, aux bénévoles qui se mobilisent pour collecter des fonds pour notre association et pour l'ensemble des dons effectués au cours de l'année 2021.

Dans ce rapport d'activité vous trouverez :

- La structuration de l'association
- L'accompagnement des adhérents et des malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive
- Retours sur la rencontre nationale 2021
- Les réalisations de l'année 2021 et les projets en cours
- Le bilan financier

**Nous tenons à dédier ce rapport d'activité
au petit Warren et à Arnaud qui nous ont quittés trop tôt.**

I. Structuration de l'association

Le bureau était composé en 2021 de :

- **Jean-Marc Lallemand**, président
- **Marion Kamel**, vice-présidente
- **Alain Alibert**, Trésorier
- **Isabelle Blamaud**, Trésorière-adjointe
- **Isabelle Cizeau**, Secrétaire
- **Sabine Peuchamiel**, secrétaire-adjointe

L'équipe de bénévoles se mobilise régulièrement pour travailler sur les projets de notre association : la création d'un film sur la DCP destinés au professionnel de santé et la préparation de l'hackathon de Besançon « Un défi pour l'ADCP », le rallye des gazelles 2022, ...

Le bureau sera renouvelé en 2022.

II. L'accompagnement des adhérents et des malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive

a. Information

Les mails d'information et les publications sur les réseaux sociaux

Le bureau de l'ADCP adresse régulièrement des informations aux adhérents pour les informer des dernières actualités sur la maladie, les recherches en cours, les proposition de formation, la diffusion de la lettre de l'ADCP, les participations à des enquêtes (exemple : l'enquête internationale DCP-COVID19), la mobilisation pour des événements tels que la journée internationale des maladies rares le 28 février 2021 et la marche des maladies rares le 4 décembre 2021. Nous relayons également sur cette page les événements de nos partenaires (Respifil, Alliance Maladies Rares, Un air de flûte, ...). Notre page Facebook est suivie par plus de 400 personnes.



Nous sommes présents sur @Facebook

<https://www.facebook.com/ASSODCP/> et @Instagram <https://www.instagram.com/assoadcp/> !

La lettre de l'ADCP



Trois numéros de la lettre ont été publiés en 2021 : avril , juillet et octobre.

Ce support d'information est essentiel pour informer nos adhérents sur la vie de notre association et les projets en cours.

Quelques exemples de thèmes abordés dans ces lettres au cours de l'année 2021 :

- Mise en place d'une nouvelle offre de service de soutien psychologique
- Les ateliers de sophrologie pour bien vivre la maladie
- Création d'une carte d'urgence pour les patients DCP
- Sortie du film sur la DCP
- Zoé, lycéenne a suivi un stage au sein de notre association
- Retour sur l'hacking Health de Besançon du 1^{er} au 3 octobre 2021
- Les ateliers visio « Bouge ton mucus »
- Le témoignage d'Emilie,
- ...

Merci à nos adhérents, nos bénévoles, nos médecins experts et nos partenaires qui ont accepté de participer à la rédaction de ces lettres.

Vous pourrez retrouver l'intégralité des lettres sur le site internet de l'ADCP

<https://www.adcp.asso.fr/a-propos/lettres-de-lassociation-adcp/>

Les échanges avec nos adhérents et nos sympathisants

Le secrétariat de l'association ADCP répond régulièrement aux sollicitations des malades et de leurs proches soit par mail, par téléphone ou par la messagerie Facebook (Messenger).

Ces sollicitations peuvent répondre à :

- Un besoin d'écoute,
- Une aide à la recherche de structure de soins (nous orientons les personnes vers les centres de compétence ou de référence Respifil, ...),
- Une proposition de bénévolat ou d'actions pour collecter des fonds,
- Un besoin de mise en contact avec d'autres malades ayant une expérience similaire,
- Une demande de documentations sur l'association ou la DCP (flyer, brochure DCP, livret enfant)
- ...

L'organisation de visio-conférences pour garder le lien toute l'année 2021

En 2021 nous avons organisé des ateliers en visio-conférences. Ces séances ont permis de garder le lien entre les adhérents. Certaines de ces vidéos sont disponibles sur notre chaîne YouTube.

Ainsi les adhérents ont pu assister à :

- Des ateliers « kiné-activités sportives » animés par l'équipe **Bouge ton mucus** :
 - Qu'est-ce que le mucus et le lavage de nez ? <https://youtu.be/l203fbeiWZ8>
 - Mobiliser sa cage thoracique <https://youtu.be/W3hPVSUMLk>
 - Les bienfaits de l'activité physique <https://youtu.be/IVL9QZDwWw0>
- Deux séances de découverte de la sophrologie animée par Isabelle
- Le retour sur l'étude COVID19-DCP animée par l'équipe de chercheurs de BERN <https://youtu.be/kiYVje9s5ww>

Nous tenons à remercier les différents intervenants et nous espérons renouveler ces séances en 2023.

III. La rencontre nationale ADCP 2021

Le 13 novembre en visioconférence de 10h00 à 12h00



Cette rencontre nationale s'est à nouveau tenue en visio-conférence. Nous étions environ une cinquantaine de participants. Les adhérents étaient invités à voter en ligne pour valider le rapport d'activité 2020.

Au programme de cette rencontre nationale :

- **L'intervention des médecins du conseil scientifique** : Docteur Marie Legendre, Docteur Guillaume Thouvenin, Docteur Myrofora Goutaki, Professeur Bernard Maitre, Professeur Jean-François Papon. Ont été présentés les thèmes suivants :
 - point sur la cohorte ORL-EPIC-PCD
 - Les actualités scientifiques sur la DCP
 - Les actions autour du soins
 - Les projets de recherche en cours sur la DCP.
- **L'intervention de Madame Elodie CAMOIN**, psychologue de l'Adcp chargée de l'écoute et du soutien psychologique des adhérents.
- **L'assemblée générale de l'association ADCP** :

Présentation du rapport d'activité 2020 (rapport moral et financier) et vote en ligne des adhérents.

Le rapport d'activité a été adopté à l'issue des votes en ligne.

- **Point sur les réalisations 2020 et les projets à venir**

Vous retrouverez l'ensemble des présentations et le replay de la rencontre sur notre site internet <https://www.adcp.asso.fr/rencontres-liees-a-la-dcp/rencontre-2021/>

IV. Les réalisations 2021

Création d'une carte d'urgence

Suite à notre demande et avec l'appui de notre comité scientifique nous avons demandé à notre filière de santé maladies rares respiratoires **RESPIFIL** d'élaborer une carte d'urgence pour les patients atteints de dyskinésie ciliaire primitive.



Cette carte est essentielle dans les situations d'urgence et permet d'avoir une prise en charge

médicale spécifique. En effet sans ce dispositif il y a un risque important car les médecins urgentistes ne connaissent peut-être pas notre pathologie Cette carte pourrait donner des recommandations de prise en charge lors d'anesthésie générale.

L'équipe Respifil a pris en compte notre demande et s'est rapproché de notre association fin 2020 pour définir le contenu de la carte d'urgence. Elle est à présent disponible auprès de votre centre de compétences Maladies respiratoires rares.

La mise en place d'une offre de soutien psychologique

Grâce à la fondation LCL, notre association propose à ses adhérents (adolescents, adultes et aidants) un service de soutien psychologique (4 heures par mois).

Élodie Camoin, notre psychologue qui intervient déjà auprès d'associations de maladies rares, apporte de l'écoute et du soutien aux adhérents. Les demandes doivent être transmises par mail au secrétariat, sec.adcp.asso@gmail.com. Les informations restent confidentielles. En 2021 Mme CAMOIN a accompagné une dizaine de personnes (adultes, parents et adolescents). Elle est également intervenue lors de notre rencontre nationale du 13 novembre.

Nous tenons à remercier la fondation LCL pour sa générosité.

Réalisation d'un film sur la dyskinésie ciliaire primitive

Grâce au financement de notre filière de santé maladies rares respiratoires RESPIFIL notre association a pu réaliser un film destiné à sensibiliser les professionnels de santé (médecins généralistes, pneumologues, orl et kiné) à notre maladie. Nous espérons que ce film permettra d'établir un diagnostic plus précoce et d'une meilleure prise en charge.



Nous tenons à remercier :

- Marion pour l'organisation de ce tournage,
- Pour leur témoignage Le docteur Thouvenin (pneumo-pédiatre à l'hôpital TROUSSEAU, Le professeur Maître (chef de service de pneumologie à l'hôpital intercommunal de Créteil), Le professeur Papon (chef du service ORL de l'hôpital Bicêtre), Mme Laurence Reimond (kiné à l'hôpital intercommunal de Créteil), ...
- L'équipe de tournage : Christophe Lavirotte (producteur et réalisateur), Sebastian Dewsbery (chef opérateur), Klervia Cizeau (assistante-caméra)
- La filière RESPIFIL et Céline Lustremant pour leur soutien financier et leurs conseils.
- Emilie Wattelier pour la traduction des sous-titres en anglais.

Nous avons profité de la réalisation de ce film, et pour préparer les 20 ans de notre association, pour revoir notre logo et notre charte graphique (nouvelles couleurs).



Lancement de l'étude psycho-sociologique

Ghizlaine Lahmadi, bénévole à l'ADCP, a lancé un projet de recherche pour comprendre l'impact psychologique et sociologique de la dyskinésie ciliaire primitive sur la vie de malades et leurs proches.

Avant de généraliser l'étude à un grand nombre de personnes et de rechercher des financements il a été décidé de réaliser une étude pilote.

Voici donc un point d'avancement sur ce projet : « Après la recherche d'un échantillon représentatif, des entretiens de malades et de leurs proches (entre 8 et 9, soit 4 personnes atteintes de DCP et leur entourage, de 6 à 55 ans) ont été programmés en juin 2021. Une restitution de l'analyse issue des entretiens sera effectuée courant 2022.

Un défi pour l'ADCP – le hackathon de Besançon

René et Marion étaient présents à l'Hacking Health de Besançon du 1er au 3 octobre 2021.



Cet événement était coorganisé par le Pôle des Microtechniques, le Centre Hospitalier Universitaire de Besançon et Grand Besançon Métropole. Notre défi était de trouver une solution innovante pour aider les patients à mieux vivre leur maladie respiratoire au quotidien, et fluidifier les échanges entre les patients et les soignants. Marion et René ont formé une équipe avec 7 étudiants motivés qui ont donné toute leur énergie pour proposer des outils adaptés. Ils ont aussi eu l'occasion de parler de la DCP devant des centaines de personnes du monde de la santé, pour sensibiliser à la maladie. René et

Marion nous ont présenté les premiers résultats de ce défi lors de notre rencontre nationale du 13 novembre 2021.

L'équipe d'étudiants continuent de s'investir sur ce projet pour proposer un outil pratique et personnalisable pour gérer sa maladie au quotidien et faciliter le suivi de son traitement.

Le rallye des gazelles 2022

Emilie, Emmanuelle et Albane ont mené toute l'année 2021 de nombreuses actions pour faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive et pour trouver du financement pour participer à ce rallye en mars 2022. Quelques exemples d'actions réalisées :

Le 19 septembre 2021 organisation d'une randonnée solidaire à Domérat par et avec l'aide d'Amitié Foot et du parrain Paul Jedrasiak.



Le 30 septembre 2021 : Soutien de la 6ème compagnie de l'école de gendarmerie de Montluçon : Les élèves de l'école de gendarmerie souhaitent s'investir pour aider à l'organisation du rallye et faire connaître la dyskinésie ciliaire primitive. Ils vont ainsi nous aider à revoir nos supports de communication (intégration du nouveau logo et des nouvelles couleurs) et organiser un cross en novembre.

Zoe, stagiaire à l'ADCP

Nous avons eu le plaisir d'accueillir du 17 au 24 juin Zoé au sein de notre association. Très intéressée par la DCP et par la recherche médicale, Zoé a souhaité nous aider dans le cadre de son stage de seconde. Ainsi Zoé a pu rencontrer quelques membres du bureau en visio et sur Paris (Sabine, Marion et Isabelle) et enrichir son projet d'études (travailler dans la recherche médicale) en échangeant avec Meryem Sari Hassoun (responsable des actions de recherche dans la filière Respifil) et le docteur Marie Legendre, généticienne.

Zoé, a réalisé pendant son stage un projet de questionnaire destinés à nos adhérents pour connaître leur avis et leurs besoins, et des recherches de contacts pour diffuser notre communiqué de Presse.

C'est une nouvelle expérience pour notre association que nous aimerions renouveler dans les prochaines années.

Participation aux actions de nos partenaires

Comme les années précédentes nous avons participé aux actions de notre filière de santé maladies respiratoires rares Respifil et du centre de référence Respirare (journée RESPIRARE le 18 janvier 2021).

Murielle Colas, participe en tant que maman, aux travaux de développement du programme d'éducation thérapeutique du patient. Ce projet porté par le docteur Thouvenin, pneumo-pédiatre à l'hôpital TROUSSEAU, a pour vocation d'aider les jeunes malades atteints de DCP et leurs parents à mieux comprendre et mieux vivre la maladie. Un projet de généralisation de ce programme d'ETP dans d'autres centres en France est envisagé avec des possibilités d'accès à distance, e-ETP.

Jennifer Boutevillain, bénévole à l'ADCP, a également suivi une formation proposée par Respifil, la formation Parent Expert. Les parents experts seront à terme très recherchés par les centres de référence et de compétence pour participer aux différents programmes de recherche et de soins. Des propositions de formations sont proposées régulièrement nous ne manquerons de les diffuser aux adhérents.



En tant qu'adhérent à l'Alliance Maladies Rares nous avons participé à la marche des maladies rares le 4 décembre 2021 et nous relayons régulièrement leurs événements auprès de nos adhérents (rencontres régionales de l'Alliance Maladies Rares).

Notre association via l'alliance maladies rares participe aux travaux du réseau France Assos Santé Ile de France. Isabelle CIZEAU est membre du comité régional.

V. Les projets 2022-2023

Fidéliser et augmenter le nombre d'adhérents

70 personnes ont adhéré et donné en 2021 à notre association.

Pour avoir encore plus de poids auprès de nos partenaires et des financeurs nous aimerions développer le nombre d'adhésion en 2022.

Les 20 ans de l'ADCP, préparer une événement festif



Afin d'organiser un événement festif nous avons décidé de monter un groupe de travail. L'objet de ce groupe est de définir le programme de la rencontre nationale, préparer la logistique et définir des animations.

Renforcer notre dispositif de communication

- **La refonte de notre site internet et de nos brochures**
Suite au changement de notre identité visuelle (nouveau logo, nouvelles couleurs) nous allons continuer le travail de mise à niveau de nos flyers et lancer l'actualisation de notre site internet. Des goodies au couleur de l'ADCP pourront être créés et vendus sur notre future boutique en ligne.
- **La réalisation d'un film « grand public » pour faire connaître la maladie**
Pour compléter le film « la Dyskinésie ciliaire primitive pour les professionnels de santé » nous aimerions lancer un projet de film « témoignage de DCPs » pour sensibiliser le grand public. Pour se faire nous aurions besoin d'un budget de 7000 euros environ.

On se bouge pour l'ADCP



Afin de faire connaître la maladie auprès du grand public et de collecter des fonds pour notre association nous souhaitons inciter nos adhérents à participer à des événements sportifs ou culturels. Une cagnotte HelloAsso va être créée à cette occasion.

Le bureau est à la disposition des adhérents pour les aider à préparer leur action, pour communiquer largement et pour mettre à disposition différents supports d'information (flyers, affiches, ...). Un tee-shirt « ADCP » va être créé en 2022.



Vote de la résolution : Approuvez-vous le rapport moral 2021 ? Oui / Non

VI. Bilan financier 2021

Association ADCP Bilan 2021

RECETTES

Libellé	Détail	Montant
Adhérents 2021	50 * 10€	500,00
Dons des adhérents		6624,00
Don fondation LCL		1500,00
Report 2019		16892,28
TOTAL RECETTES		25516,28

Banque (réel)		25715,87
à Soustraire (car pour la recherche)		2017,19
TOTAL FINAL		23698,68

DEPENSES

Libellé	Détail	Montant
frais poste		
Frais de tenue de comptes		113,20
frais Secrétariat		200,00
3 Roll-Up couleurs ADCP		150,00
MAIF		113,65
Cotisation Alliance Maladies Rares 2020 et 2021		310,00
Frais Psychologue (Gyslaine)		500,00
Frais Hackings Health Besançon		430,75
TOTAL DEPENSES		1817,60

Recettes		25516,28
Dépenses		1817,60
Total		23698,68

Depuis 2009, pour faciliter la gestion des dons liés à la recherche, le livret A est dédié à la recherche.
Voici le détail des fonds collectés et versés pour la recherche :

Sommes collectées de 2009 à 2017	26289,00
livret A	2481,83
report du compte courant	2017,19
intérêts livret A fin 2021	12,41
Sommes collectées	30800,43

Pour acquérir partir génétique des souris (labo US)	3000,00
Participation des caisses d'épargne	15000,00
Participation des adhérents	5000,00
Dons pour la recherche (Jean-Luc P)	975,00
Dons pour la recherche (Jean-Paul Dessert)	2314,00
Sommes déjà Versées	26289,00
Sommes disponible pour l'équipe de recherche	4511,43



Vote de la résolution : Approuvez-vous le bilan financier 2021 ? Oui / Non

dcp
CA VA BOUGER !

association
 dcp
dyskinésie ciliaire primitive

<https://www.adcp.asso.fr/>
sec.adcp.asso@gmail.com



Association de patients ayant une dyskinésie ciliaire primitive
Association à but non lucratif régie par la loi du 1er Juillet 1901

Merci à nos médecins, à nos adhérents et à nos sympathisants.

Un grand merci à nos bénévoles qui nous aident toute l'année dans nos différentes actions.