

Dyskinésie ciliaire primitive



PV d'AG 2020 Association des Patients atteints de Dyskinésie Ciliaire Primitive

Samedi 14 novembre 2020 en
Visioconférence

Site Internet : www.adcp.asso.fr

Page Facebook : @ASSODCP

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

SOMMAIRE

I. Rapports 2019.....	3
1. Rapport moral : actions 2019.....	3
2. Rapport financier et prévisionnel	4
3. renforcement du bureau.....	4
II. Projets 2020/2021.....	5
1. Financements	5
2. Actions de communication	5
3. Appel d’offre RespiFil	5
4. Evènementiel	6
5. Du CÔTÉ MÉDICAL.....	6
6. bien vivre avec la dcp.....	6
7. innover pour la dcp	6
8. 2022 : les 20 ans de l’Adcp.....	7

INTRODUCTION

Cette année, compte tenu de la crise sanitaire, l'assemblée générale s'est tenue à distance en visio-conférence. Après l'ouverture de la rencontre par notre président, Jean-Marc Lallemand, la réunion a débuté à 10h00 par un point sur les actualités de la DCP (cf. support de présentation disponible sur notre site internet) et s'est poursuivi par le bilan 2019 et les projets 2020. Nous tenons à remercier nos médecins pour leur disponibilité et les informations données sur la dyskinésie ciliaire primitive.

L'objectif 2020 de l'ADCP est de se faire connaître, principalement par les malades, leurs proches, le corps médical, et les acteurs des maladies rares et génétiques.

Pour cela, l'ADCP a décidé de :

- mener des actions de communication
- organiser des évènements
- se rapprocher du corps médical et participer aux recherches
- de signer des mécénats

Les projets étaient portés par les membres du bureau, qui est composé comme suit :

- Président : Jean-Marc Lallemand
- Trésorier/Webmaster : Alain Alibert
- Secrétaire : Isabelle Cizeau, représentante de l'ADCP auprès de l'AMR et RespiFil/Respirare
- Secrétaire-adjointe et chargée de communication : Sabine Peuchamiel

I. RAPPORTS 2019

1. RAPPORT MORAL : ACTIONS 2019

En communication :

- 2 lettres de l'ADCP en 2019
- Finalisation du livret pour enfants
- Mise à jour des documents existants : brochure ADCP et flyer
- Publications régulières sur le Facebook
- Mise à jour du site internet

Représentation de notre association auprès de :

- de **RESPIFIL** (filiale de santé maladies rares respiratoires) : Journée RESPIFIL 26 mars 2019, participation au comité scientifique, soutien appels à projet ETP, ...
- de **Respirare** (journées Respirare de janvier 14 janvier 2019, échange avec l'équipe de Robert Debré pour la création du livret pour enfants, ...)
- **réunions de l'alliance maladies rares** (RIME, université d'automne, réunions et formations)
- **Radico** – projet de recherche en cours

Ecoute et renseignements :

Le secrétariat de l'ADCP, Isabelle et Sabine, est régulièrement sollicité pour répondre aux questions des malades et de leurs proches sur la maladie et sur les modalités de prises en charge.

Les échanges se font par mails, téléphone ou via la messagerie privée de Facebook.

Evénementiel

- **les cafés ADCP**

Deux cafés ont été organisés : un à Paris et un à Reims.

Le format de ces rencontres est à analyser car malgré la disponibilité des bénévoles nous n'avons pas eu d'inscrits à ces rencontres conviviales. Nous devons étudier pour 2020 d'autres dispositifs de rencontres (peut-être des réunions en ligne).

- **La rencontre 2019 à l'hôpital TROUSSEAU**

La rencontre nationale de l'association ADCP s'est tenue le 23 mars 2019 à Paris à l'hôpital TROUSSEAU.

- Les Petits Bonheurs d'Apolline : Apolline et sa maman Murielle COLAS, bénévole active au sein de notre association ont décidé d'organiser des collectes pour notre association. *Plus de 900 euros ont été collectés en 2019.* Les Petits Bonheurs d'Apolline nous ont présenté leur association et leurs activités.

➡ Le rapport d'activité a été approuvé

2. RAPPORT FINANCIER ET PREVISIONNEL

Association ADCP Bilan 2019

RECETTES

Libellé	Détail	Montant
Adhérents 2019	70*10	700,00
Dons des adhérents		4494,00
Don d'Apolline et Murielle Colas		
--> Les petits bonheurs d'Apolline	37,00	
--> Les petits bonheurs d'Apolline	317,00	
--> Les petits bonheurs d'Apolline	190,00	
--> Les petits bonheurs d'Apolline	363,00	907,00
Report 2018		11340,08
TOTAL RECETTES		17441,08

Banque (réel)		15431,60
à Soustraire (car pour la recherche)		2017,19
TOTAL FINAL		13414,41

DEPENSES

Libellé	Détail	Montant
frais poste		79,10
Frais de tenue de comptes	58,50	
envoi acapellas	19,60	
frais Isabelle		200,00
frais Jean-Marc		138,80
frais tère Nage des Maladies Rares		58,20
Cotisation Alliance Maladies Rares		155,00
MAIF		109,74
Frais rencontre/Assemblée Générale 2019		
classe croute (traiteur)		1191,95
frais liés à la rencontre		248,59
Dessins livret		630,00
500 dépliants + 100 brochures + 200 livrets		566,00
Tampon ADCP (chez Alain)		26,99
Frais collecte Apolline		23,30
commande Michael dépliants brochures décembre		600,00
TOTAL DEPENSES		4026,67

Recettes		17441,08
Dépenses		4026,67
Total		13414,41

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	2450,59
report du compte courant	2017,19
Intérêts livret A fin 2019	18,80
Sommes collectées	30775,38

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 disponibles pour l'équipe de recherche	4486,38

➡ Le rapport financier a été approuvé

3. RENFORCEMENT DU BUREAU

Deux postes ont été ouverts : un de vice-président, et un de trésorier-adjoint.

Nous avons reçu deux candidatures, que nous soumettons au vote :

- Marion Kamel pour la vice-présidence
- Isabelle Blamaud pour la trésorerie

➡ A l'issue du vote, leurs candidatures ont été validées.

II. PROJETS 2020/2021

1. FINANCEMENTS

- Adhésions et dons : nous souhaiterions en avoir plus ; nous allons donc communiquer auprès de nos contacts en faisant des campagnes.
- Subventions et recherche de fonds auprès de fondations : nous allons les solliciter pour augmenter nos fonds
- Mécénats : nous souhaiterions en signer pour demander une participation financière à la recherche. Jennifer Kerdraon veut un dossier pour le proposer à son entreprise.

2. ACTIONS DE COMMUNICATION

- Mise à disposition des différents supports d'information sur notre site Internet ou par courrier sur demande
- Page Wikipédia : nous allons en créer une, avec l'aide du conseil scientifique
- Création d'un dossier de presse par Aurore, qui l'alimentera au fil des nouveautés.

3. APPEL D'OFFRE RESPIFIL

Création d'une vidéo pour présenter la maladie aux différents spécialistes.

Pourquoi avons-nous répondu à l'appel à projets de RespiFIL ?

Il existe 8 000 maladies rares...

Et la DCP en fait partie, avec seulement une personne sur 16 000 atteintes.

Peu de professionnels de santé connaissent cette maladie, et cela pose problème pour le diagnostic et le suivi médical !

Nous considérons donc qu'il est essentiel et urgent de

FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, notamment auprès des ORL, pneumologues, médecins généralistes, gynécologues, kinésithérapeutes et infirmiers.

Quels sont les trois objectifs principaux du projet ?

- Une meilleure connaissance des symptômes de la DCP, permettant un diagnostic plus précoce
- Une meilleure prise en charge des patients dont la DCP a déjà été diagnostiquée.
- Une amélioration de l'état de santé des patients atteints de DCP

Quel matériel allons-nous produire?

- Une **vidéo** professionnelle de 4 minutes, sous-titrée en Français + 1 version sous-titrée en Anglais
- Des dépliants

Quel sera le contenu de ce matériel ?

- Une explication simple de ce qu'est la DCP
- Les principaux symptômes de la DCP
- Le diagnostic
- Les principaux protocoles de soins
- L'accompagnement des patients

Comment va-t-on diffuser ce matériel auprès des professionnels de santé concernés?

- RespiFIL et ses deux centres de référence Orphalung et Respirare
- Université/congrès/journées professionnelles
- Fondations, fédérations, sociétés savantes, associations professionnelles (ex : FFP, Alliances Maladies Rare etc.)
- Médias spécialisés (ex : Le generaliste.fr)
- Groupes privés sur les réseaux sociaux liés à l'activité professionnelle (ex : groupe Facebook « Le Réseau des Kinés)

4. EVENEMENTIEL

- Rencontres thématiques : organisation de rencontres (en visioconférences) entre adhérents pour partager les expériences. Thèmes demandés : quizz, kiné, médecines parallèles (huiles essentielles, médecine chinoise...), apprendre à lire les EFR, les différentes bactéries...
- Courses, événements au nom de l'association : mis en pause le temps de la COVID
- Le Rallye des Gazelles 2022 : Emilie et Emmanuelle vont se lancer dans ce défi en mars 2022 pour faire connaître la DCP au grand public

5. DU CÔTÉ MÉDICAL

- Conseil scientifique : création d'un nouveau conseil scientifique ; première réunion le 22/02/2020
- Développement des programmes d'éducation thérapeutique : deux programmes en cours
- Carte d'urgence : demande à réitérer à RespiFil
- Faire une affiche pour les salles d'attente

6. BIEN VIVRE AVEC LA DCP

- Etude psychosociologique. Objectif : comprendre la vie des patients et de leur proche avec la DCP.
- Proposer une offre bien-être à nos adhérents : appel à projet auprès de la LCL en cours ; bien être à distance (yoga, sophrologie...)

7. INNOVER POUR LA DCP

- Hacking Health de Besançon : monter un groupe de travail qui sera mené par René Poiffaut. L'objectif de ce projet est de trouver une idée innovante pour bien vivre au quotidien avec la DCP. Malika Boutemeur et Murielle souhaite y participer.

Proposition (Oles Geut sur Facebook) : appli pour suivi de la DCP personnalisable, avec

- Suivi peak-flow
- Se soigner
- Check list
- Groupe de discussion
- News de l'asso
- Calendrier
- Achats groupés

8. 2022 : LES 20 ANS DE L'ADCP

Nous souhaitons créer un événement pour les 20 ans de l'association
Murielle veut y participer

Vers 12h45 Jean-Marc Lallemand, président de l'ADCP a clos la rencontre à distance.

Le bureau de l'ADCP tient à remercier les médecins du comité scientifique, les intervenants et les adhérents pour leur participation.

Rendez-vous en 2021 pour de nouveaux projets et de nouvelles rencontres à distance et en présentiel lorsque la situation sanitaire sera favorable.