

Dyskinésie ciliaire primitive



RAPPORT D'ACTIVITÉ DE L'ANNEE 2019

**DOCUMENT A VALIDER LE 14 NOVEMBRE 2020 (ASSEMBLEE
GÉNÉRALE A DISTANCE)**

*A noter : compte-tenu de la crise sanitaire actuelle notre assemblée générale prévue initialement à Lyon le 10 novembre n'a pas pu se tenir comme prévu.
Afin de valider l'exercice 2019 il a été décidé d'organiser une assemblée générale en ligne.*

Site Internet : www.adcp.asso.fr

Page Facebook : @ASSODCP

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

SOMMAIRE

Introduction	2
Les projets de l'ADCP	3
I. 3	
a) 3	
b) 3	
c) 3	
II.4	
a) 4	
b) 4	
c) 4	
d) 4	
III. 5	
a) 5	
b) 5	
c) 5	
d) 5	
IV. 5	
a) 5	
b) 6	
c) 6	
d) 6	
V.7	
a) 7	
b) 7	
c) 7	
VI. 8	
a) 8	
b) 8	

INTRODUCTION

L'objectif 2019 de l'ADCP était 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 :

- structurer l'association,
- créer des supports d'information,
- mener des actions de communication,
- organiser des événements,
- 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'Alliance Maladies Rares, de la filière de santé maladies rares respiratoires **RespiFil** et du centre de référence **Respirare**
- Secrétaire-adjointe et chargée de communication : Sabine Peuchamiel

LES PROJETS DE L'ADCP

I. STRUCTURATION DE L'ASSOCIATION

Le premier objectif de l'association était de se structurer.

Nous avons pour objectif de mettre à jour les statuts, de renouveler le Conseil d'Administration, et de déménager le siège.

a) Mise à jour des statuts

Nous nous sommes interrogés sur l'article concernant les correspondants régionaux.

Nous avons finalement décidé de laisser cet article tel que.

b) Renouvellement du Conseil d'Administration et des membres du Bureau

Les membres du bureau ont élus pour une période de 3 ans. Compte tenu de la taille de notre association il n'est pas nécessaire d'élire un conseil d'administration.

c) Transfert du siège social

Etant donné les complications techniques de ce transfert, nous avons opté pour une autre solution : laisser le siège social à l'adresse de notre présidente Jean-Marc, Lallemande mais donner comme adresse de correspondance celle de notre trésorier Alain Alibert.

II. SUPPORTS D'INFORMATIONS

L'association disposait de plusieurs supports d'informations : une brochure et un dépliant. Cependant, ces deux supports avaient besoin d'être mis à jour.

L'association souhaitait aussi en créer d'autres, comme un guide pratique des démarches administratives, et un livret sur la DCP à destination des enfants.

a) Mise à jour de la brochure sur l'ADCP

La brochure a été mise à jour.

L'association l'a imprimée, et elle a été communiquée par mail à certains centres de références et certains partenaires. Le secrétariat de l'association se tient à disposition des adhérents et des centres de compétence pour délivrer cette documentation par mail ou par courrier.

Voici le lien vers la brochure : https://www.adcp.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/Brochure_DCP_diffusable.pdf

b) Mise à jour du dépliant de l'association

Le dépliant de l'association a été actualisé, imprimé par l'association et communiqué à certains centres de références et certains partenaires.

Voici le lien vers le dépliant : https://www.adcp.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/Depliant_ADCP.pdf

c) Création d'un guide pratique des démarches administratives concernant la DCP

Au vu de la complexité des démarches administratives à accomplir, et du nombre de projets déjà en cours, nous ne nous sommes pas attardés sur cet objectif.

Ce projet de guide est reporté sur l'année 2020

d) Création d'un livret à destination des enfants sur la DCP



Grâce à l'investissement de Murielle Colas, Inès Tissandier et Véronique Delauney (illustratrice), le livret pour enfants a été finalisé et imprimé !

Il est aujourd'hui envoyé aux personnes le réclamant, et distribué à nos partenaires.

Nous tenons à remercier l'équipe du programme d'Education Thérapeutique DCP pour leur aide et leur autorisation à utiliser le personnage Lucille dans ce document et dans nos futures communications.

Voici le lien vers le livret enfant : https://www.adcp.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/Livret_enfant_version_numerique.pdf

e) Lettres de l'ADCP

L'équipe de rédaction de la lettre a publié en 2019 deux numéros en mai et en octobre. Les lettres sont envoyées en version électronique à nos adhérents, nos sympathisants et à nos partenaires. Elles sont également disponibles sur le site internet de notre association : <https://www.adcp.asso.fr/>

III. ACTIONS DE COMMUNICATION

a) Mise à jour du site Internet

Merci à Alain Alibert pour la modernisation de notre site Internet et de sa disponibilité pour le faire vivre !

b) Page et groupe Facebook

La page et le groupe Facebook vivent bien.
Au 13/02/2020, la page compte 221 abonnés, et le groupe compte 108 membres ; ils sont très actifs.

<https://www.facebook.com/ASSODCP/>

c) Création d'une page Wikipédia sur la DCP

Ce projet a été mis de côté. Nous souhaitons solliciter notre nouveau conseil scientifique pour nous aider à rédiger la fiche Wikipédia sur la dyskinésie ciliaire primitive.

d) Développement de la communication interne

Nous avons sollicité nos adhérents pour les cafés et enquête. Nous souhaiterions les tenir informés également sur la recherche.

e) Information et soutien des patients et de leurs proches

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.

IV. EVENEMENTIEL

a) Organisation de cafés régionaux

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).

b) Organisation d'une Rencontre nationale en 2019

La rencontre nationale s'est tenue le 23 mars à Paris à l'hôpital TROUSSEAU. Nous tenons à remercier l'équipe RESPIFIL, le professeur Clément et le docteur Thouvenin pour la mise à disposition de l'amphithéâtre. Nous remercions également nos experts qui se sont rendus disponibles le week-end pour présenter les projets en cours sur notre maladie et répondre aux questions de nos adhérents.

Au programme de cette journée :

- le matin : Assemblée générale avec renouvellement du bureau, et présentation des projets de l'ADCP
- l'après-midi était réservée aux interventions de médecins experts sur la DCP. Très bonne journée et très instructive, bonne ambiance.

c) Organisation de courses au nom de l'ADCP

Certains adhérents souhaitent organiser des courses au nom de notre association. Nous souhaitons accompagner les volontaires en 2020 en leur fournissant un appui logistique (élaboration d'une check-list pour organiser une course, ...).

d) Participation à la Marche des Maladies Rares

La marche a été une nouvelle fois annulée suite aux manifestations sur Paris pour des raisons de sécurité.

Notre trésorier Alain Alibert a participé à un défi de natation à Montauban dans le cadre des événements du téléthon. Un grand bravo à Alain pour son exploit sportif.

Nous souhaiterions participer à la marche des maladies rares en 2020, et participer à des événements du Téléthon.

e) 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. Voici le petit témoignage d'Apolline



(Extrait de la lettre d'Octobre 2019)

Les petits bonheurs d'Apolline Bonjour !

Je m'appelle Apolline, j'ai 9 ans et demi et j'ai la Dyskinésie Ciliaire Primitive. En ce moment, je réalise un projet pour gagner de l'argent dans le but d'aider la recherche médicale, et notre association. Mon projet est celui-ci : je crée des marque-pages, des brochures et des histoires (et peut-être bientôt des bracelets) avec l'aide de mes amis et de ma maman. Je les vends quand il y a certaines manifestations dans ma commune.

V. DU COTE MEDICAL

a) **Création d'un conseil scientifique**

Nous avons décidé de relancer le comité scientifique en 2020. La 1^{ère} réunion du comité scientifique devrait se tenir le 22 février 2020.

b) **Communication sur les études en cours**

Nous sommes régulièrement sollicités par l'équipe RESPIFIL pour participer à des projets ou donner des soutiens sur des appels à projet (2 projets d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la Dyskinésie Ciliaire Primitive : évolution de l'ETP enfant à l'hôpital TROUSSEAU et création d'une ETP transition enfant-adulte et adulte à l'hôpital de CRETEIL.

Nous tenons à remercier les équipes Respifil et Respirare pour leur grande disponibilité.

c) **Création d'une carte d'urgence**

Demandé à RespiFil en 2019 ; Cette demande sera à renouveler en 2020.

VI. FINANCEMENT

a) Bilan financier de l'ADCP

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)		15431,00
à Soustraire (car pour la recherche)		2017,19
TOTAL FINAL		13414,41

DEPENSES

Libellé	Détail	Montant
frais poste		78,10
Frais de tenue de comptes	58,50	
envoi acapellas	19,60	
frais Isabelle		200,00
frais Jean-Marc		138,80
frais 1ère Nage des Maladies Rares		58,20
Cotisation Alliance Maladies Rares		155,00
MAJF		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		568,00
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	18,60
Sommes collectées	30775,38

Pour acquérir partit 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	4486,38

b) Subventions

Aucune demande n'a été faite sur 2019.

c) Mécénat

Aucun mécénat de solliciter.

Nous souhaitons répondre à des appels à projet en 2020 pour financer des nouveaux projets et aider nos adhérents dans leur parcours de vie.

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