

# RAPPORT D'ACTIVITÉ DE L'ANNEE 2020

Vote en ligne du 8 au 12 novembre 2021

(Validé en Assemblée générale en visioconférence le 13 novembre 2021)

*compte-tenu de la crise sanitaire actuelle l'assemblée générale de l'adcp s'est tenue à nouveau en visioconférence*

Site Internet : [www.adcp.asso.fr](http://www.adcp.asso.fr)

Page Facebook : @ASSODCP

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

## Introduction

L'année 2020 a été une année particulière pour tous et plus particulièrement pour les malades atteints de dyskinésie ciliaire primitive et leurs proches. En effet l'épidémie de COVID19 a été une grande source de stress et d'angoisse pour tous. Notre quotidien a été bouleversé. Pour certains il a été difficile de suivre ses soins au quotidien, de se rendre chez son médecin, chez le kiné, ...

Aussi notre association a voulu, tout au long de cette année inédite, garder le lien avec les adhérents et les bénévoles en communiquant régulièrement, par mail, sur les réseaux sociaux et en organisant des rendez-vous et la rencontre nationale en visio.

Nous remercions notre comité scientifique qui a été très présent pour nous renseigner sur l'impact du covid19 pour les patients DCP, et nous soutenir dans nos projets.

Nous tenons à remercier également la filière RESPIFIL qui nous soutient dans nos actions tout au long de l'année.

## Structuration de l'association

Le bureau de l'ADCP a été renforcé lors de l'assemblée générale du 13 novembre :

Le bureau est composé de :

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

Nous tenons à remercier Marion et Isabelle d'avoir accepté de rejoindre le bureau et de nous aider dans nos différentes actions.

Cette année nous avons cette année décider d'organiser le rapport d'activité autour de deux grands thèmes :

- **L'information** des adhérents et du grand public,
- **Le soutien et la prise en charge.**

**En fin de document est présenté le bilan financier 2020 de l'association**

### I) L'information des adhérents et du grand public

#### a) Lettres de l'ADCP

Quatre numéros de la lettre ont été publiés en 2020 : février, mai, octobre et décembre.

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 2020 :

- Diffusion du livret pour enfants sur la DCP
- Création d'une fiche « Tous à l'école sur la DCP »
- La mise en place du nouveau comité scientifique
- Les recommandations de nos experts DCP en mai pour se protéger contre la COVID19
- Les programmes d'éducation thérapeutique en cours (à l'hôpital Trousseau et au CHIC)
- Les actions de nos bénévoles : « Les petits bonheurs d'Apolline », « Le rallye des gazelle – battements de cils », l'étude psychosociologique, ...
- Les témoignages de patients ou de proches : Priscilla, maman de Néo ; René (son expérience de la COVID19), Mathilde (son quotidien avec la COVID19), Alain (ses démarches pour obtenir un prêt), ...
- Les actions de nos partenaires : Respifil, Respirare, La fondation du souffle, l'Alliance Maladies Rares,
- Les projets innovants pour améliorer la qualité de vie : présentation du petit robot de Ludocare, le projet « Un Air de flûte »
- ...

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/>

## **b) La publication sur les réseaux sociaux**

Notre association possède une page Facebook <https://www.facebook.com/ASSODCP/>

Cette page gérée par le secrétariat a pour vocation d'informer les adhérents sur les nouveautés sur la dyskinésie ciliaire primitive, sur la prise en charge, sur les rendez-vous de notre association, ...

C'est également un lieu d'échange entre patients et proches de malades (parents, conjoints, ...).

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.

## **c) 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,
- 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'information sur l'enquête internationale COVID-DCP pour solliciter les patients et les proches à participer à cette enquête <https://covid19pcd.ispm.ch/fr/> . L'objet de cette enquête est d'étudier l'impact du covid sur les patients DCP (sévérité, nombre de patients atteints, vaccination, ...)
- ...

#### d) Organisation de la rencontre nationale 2020

*Le 14 novembre en visioconférence de 10h00 à 12h00*



#### Au programme de cette rencontre nationale :

- Nos médecins du conseil scientifique :
  - ✓ Docteur Marie Legendre
  - ✓ Docteur Guillaume Thouvenin
  - ✓ Professeur Bernard Maitre
  - ✓ Professeur Jean-François Papon

ont présenté les dernières actualités sur le diagnostic de la dyskinésie ciliaire primitive et sur la prise en charge. Les thèmes suivants ont été présentés :

- ✓ L'impact du Covid le diagnostic et la prise en charge des patients DCP,
- ✓ Les projets de soins : les programmes d'éducation thérapeutique en cours, la carte d'urgence, les RCP nationales, ...
- ✓ Les projets de recherche en cours : les recherches génétiques, les problèmes de fertilité, l'étude internationale COVID et PCD, caractérisation de l'atteinte ORL étude EPIC-PCD , ....
- ✓ Le projet RADICO-DCP point d'avancement, ...

**Bien vivre avec la DCP**

**Etude psychosociologique (Ghizlaine)**  
 Objectif : Comprendre la vie des patients et de leur proche avec la dystonie ciliaire primitive  
 - Définition du périmètre de l'étude, élaboration des questionnaires, validation de la démarche par le CHIC, enquête pilote fin d'année 2020

**Proposer une offre « Bien être à nos adhérents »**  
 - Recherche de financement pour la mise en place d'un support psychologique (appel à projet en cours auprès de la fondation LCL)  
 - Bien être à distance : Yoga, Sophrologie, ...

- **L'assemblée générale de l'association ADCP :**

- Présentation du rapport d'activité 2019 (rapport moral et financier) et vote en ligne des adhérents.

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

- **Présentation des projets 2021 :**

- Développer notre association (nombre d'adhérents, partenaires, mécénats, ...)
- Faire connaître la DCP (mettre à disposition de livrets d'information, page Wikipédia, création d'un dossier de presse, réalisation d'un film pour faire connaître la maladie auprès de professionnels de santé, ...)
- Présentation du projet de film par Marion
- Développer les événements pour faire connaître la maladie – présentation par Emilie de leur future participation au Rallye des gazelles 2022
- Développer l'accompagnement médical : création d'une carte d'urgence, participation à la mise en place de deux nouveaux programmes d'ETP, ...
- Améliorer la qualité de vie avec la DCP : étude psycho-sociologique menée par Ghizlaine, volonté d'apporter un soutien psychologique (financement par la fondation LCL),
- Innover pour la DCP : lancement d'un projet de défi technologique dans le cadre de l'Hacking Health de Besançon (octobre 2021). Présentation de la démarche par René.
- Les 20 ans de l'ADCP en 2022 : lancement si cela est possible un projet pour fêter cet événement.
- Présentation par Murielle de l'action « Les petits bonheurs d'Apolline ».

## **d) Appel à projets Respifil : réalisation d'un film pour sensibiliser les professionnels de santé**

### **Pourquoi avons-nous répondu à cet appel à projet ?**

Les professionnels les plus concernés (notamment ORL, pneumologues, médecins généralistes, gynécologues, kinésithérapeutes, infirmiers) connaissent globalement peu la DCP.

Un grand nombre de patients font régulièrement face à des professionnels de santé qui n'ont jamais entendu parler de la maladie, celle-ci ne touchant qu'une personne sur 16 000 environ. Cette méconnaissance pose problème tant au niveau du diagnostic que du suivi médical. Certaines personnes ne sont jamais diagnostiquées alors qu'elles pourraient être dépistées par un professionnel de santé reconnaissant les symptômes, et bénéficier d'une prise en charge et de soins adaptés (préventifs ou curatifs), permettant de préserver leur capital santé et améliorer leur qualité de vie. Nous considérons donc qu'il est essentiel et urgent de faire connaître la maladie auprès des professionnels de santé.

### **En quoi consiste ce projet d'information ?**

L'objectif serait de produire et diffuser du matériel d'information et de prévention (vidéo et dépliants) à destination des professionnels de santé, avec trois objectifs principaux : 1/ Une meilleure connaissance des symptômes de la DCP, permettant un diagnostic plus précoce. 2/ Une meilleure prise en charge des patients dont la DCP a déjà été diagnostiquée et 3/ Une amélioration de l'état de santé des patients atteints de DCP

***Le projet a été retenu par Respifil. Nous tenons à remercier Ghislaine et Marion pour leur travail !***

## **2) Le soutien et la prise en charge des personnes atteintes de DCP**

### **a) Mise en place du comité scientifique de l'ADCP**

Le 22 février 2020 s'est tenue la première réunion du comité scientifique de l'ADCP. Cette instance qui a été réactivée a pour objet de nous informer sur les recherches en cours sur la dyskinésie ciliaire primitive et de nous conseiller sur les actions à réaliser.

Il est composé de différents spécialistes :

- ✓ Docteur Marie Legendre, généticienne (Hôpital Trousseau)
- ✓ Docteur Estelle Escudier, généticienne (Hôpital Trousseau)
- ✓ Docteur Guillaume Thouvenin, pneumo-pédiatre (Hôpital Trousseau)
- ✓ Professeur Bernard Maître, pneumologue adulte (Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil)
- ✓ Professeur Jean-François Papon, ORL adultes et enfants (Hôpital Bicêtre)

Au cours de cette réunion nos spécialistes nous ont présenté les projets de recherche en cours sur la dyskinésie ciliaire primitive :

- ✓ **Radico-Dcp** : La cohorte 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**.
- ✓ **Education thérapeutique du patient** (enfant et adulte) : Deux programmes d'ETP vont être lancés en 2020 : **actualisation** par l'hôpital Trousseau de **l'ETP-Enfant** créé par les équipes de l'hôpital Robert Debré et **création d'un nouveau programme d'ETP, de l'enfant à l'adulte**, au sein de l'hôpital intercommunal de Créteil.
- ✓ **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 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 processus de diagnostic génétique, élément essentiel pour confirmer la maladie a été présenté par le docteur Marie Legendre.

Les représentants de l'ADCP ont fait part de leurs projets d'actions pour les mois à venir et ont ainsi sollicité l'avis de nos experts. Nous avons proposé les projets suivants :

- ✓ **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, ...
- ✓ **Création d'un guide pratique des démarches administratives concernant 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. Compte tenu du contexte sanitaire ces rendez-vous régionaux n'ont pas pu être programmés.
- ✓ **Organisation d'une rencontre nationale en 2020.**
- ✓ **Organisation d'événements au nom de l'ADCP** pour faire connaître la Dyskinésie Ciliaire Primitive et notre association ADCP auprès du grand public.
- ✓ **Création d'une carte d'urgence** pour faciliter la prise en charge des patients DCP lors de situation urgente
- ✓ **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

*Le comité scientifique a été très présent tout au long de l'année 2020 pour répondre aux questions des adhérents sur l'impact de la COVID19, sur le niveau de risque, les précautions à prendre pour vivre au quotidien avec le virus. Nous tenons à les remercier pour leur grande disponibilité.*

## b) Création d'une carte d'urgence

Suite à la réunion du 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.

## c) Projet d'une offre de soutien psychologique



Chaque année la fondation LCL propose d'octroyer une subvention aux associations. Nous avons donc répondu en octobre 2020 à cet appel à projet et nous avons proposé de mettre en place un service de « **Support psychologique** » pour les patients et leurs proches.

Notre dossier a été retenu et nous avons bénéficié d'une subvention de 1500 euros. Ce service sera opérationnel début 2021 après le choix définitif de la psychologue.



**Vote en ligne (cf. résultats en annexe I):**

**I a résolution : Approuvez-vous le rapport moral ? Oui / Non est adoptée**

### 3) Bilan financier 2020

#### Association ADCP Bilan 2020

##### RECETTES

Libellé	Détail	Montant
Adhérents 2020	10 * 68	680,00
Dons des adhérents		3980,84
Report 2019		13414,41
<b>TOTAL RECETTES</b>		<b>18075,25</b>

Banque (réel)		18909,47
à Soustraire (car pour la recherche)		2017,19
<b>TOTAL FINAL</b>		<b>16892,28</b>

##### DEPENSES

Libellé	Détail	Montant
frais poste		
Frais de tenue de comptes		90,00
envoi acapellas		8,85
timbres		239,15
frais Secrétariat		200,00
achat PC pour l'asso		399,00
MAIF		111,67
abonnement ZOOM (visios)		134,30
<b>TOTAL DEPENSES</b>		<b>1182,97</b>

Recettes		18075,25
Dépenses		1182,97
<b>Total</b>		<b>16892,28</b>

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	2468,97
report du compte courant	2017,19
intérêts livret A fin 2020	18,38
<b>Sommes collectées</b>	<b>30793,54</b>

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
<b>Sommes déjà Versées</b>	<b>26289,00</b>
<b>Sommes disponible pour l'équipe de recherche</b>	<b>4504,54</b>



**Vote en ligne (cf. résultats en annexe I):**

**I a résolution : Approuvez-vous le bilan financier 2020 ? Oui / Non est adoptée**

\*\*\*\*\*

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

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

## Annexe I : résultat des votes en ligne (outil balotilo)

**Assemblée générale 2021**  
Groupe / Association : **Association ADCP**  
Fin de l'élection : vendredi 12 novembre 2021 à 20h00  
65 électeurs inscrits.

Participation : **60%** (39 votes exprimés) Évènements »

**Résultats** Traces des votes exprimés

**Approuvez-vous le rapport moral ?**  
Le « **oui** » l'emporte à **100%** sur le « non » (0%).  
Nombres de voix :  
Oui : 37  
Non : 0  
Ne se prononce pas : 2

**Approuvez-vous le bilan financier 2020 ?**  
Le « **oui** » l'emporte à **100%** sur le « non » (0%).  
Nombres de voix :  
Oui : 37  
Non : 0  
Ne se prononce pas : 2

Site Internet : [www.adcp.asso.fr](http://www.adcp.asso.fr)

Page Facebook : @ASSODCP

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