

Rencontre 2021



En visioconférence

Programme de la rencontre :

10h00 Ouverture de la réunion - Le mot du président

10h-11h30 Intervention de nos experts DCP et de notre psychologue

11H30- 12h00 Assemblée générale

- Le bilan de l'année 2020 : rapport financier et rapport d'activité

12h00-12h30 Les projets et actions en cours

12h30 Fin de la rencontre à distance



Le mot du président

Par Marion Vice-présidente

ADCP: RENCONTRE DU SAMEDI 13 NOVEMBRE 2021

Bonjour,

Merci à toutes et à tous pour votre participation à cette rencontre nationale, d'autres ne peuvent y participer pour des raisons diverses ce qui est mon cas.

Merci aux membres du conseil scientifique ici présent: Dr Marie Legendre, Dr Guillaume Thouvenin, le professeur Jean-François Papon et le professeur Bernard Maître qui vont intervenir dans cette première heure. A noter la présence du docteur Myroma Goutaki de la ville de Berne de s'être joint à nous, elle coordonne une étude européenne sur l'atteinte ORL des patients de DCP.

Merci aux membres actifs du bureau de l'Association de Patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive Marion Kamel vice-présidente, Isabelle Cizeau et Sabine Peuchamiel au secrétariat et à l'animation, Alain Alibert trésorier / webmestre.

Merci aussi à celles et ceux qui créent des événements dans leur région.

Merci à Cécile Lustremant de Respifil pour le lien très fort avec notre association.

Merci à tous les adhérents qui soutiennent leur association et ceux qui y œuvrent bénévolement.

Je délègue mes pouvoirs à Marion Kamel et sans tarder je lui demande d'ouvrir cette rencontre.

Bonne journée à toutes et à tous,



Point sur les recherches et le soin

Par notre comité scientifique
(cf. supports de présentation ci-joints)



Intervention de notre psychologue

Élodie CAMOIN

FONDATION LCL

*Merci à la fondation LCL pour ce nouveau service
proposés aux adhérents*



Assemblée générale 2021

Rapport d'activité 2020

Les deux grandes missions de l'ADCP :

- **L'information des adhérents et le grand public**
 - Les échanges par mail, par téléphone, par Messenger pour répondre aux questions et orienter les patients et leurs proches
 - Lettres de l'ADCP (4 numéros)
 - La diffusion de documentation sur demande
 - Création d'une fiche « Tous à l'école »
 - Les publications sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, ...)
 - **La rencontre nationale en visio le 14 novembre 2020**
 - ...
- **La prise en charge et le soutien**
 - Comité scientifique (relancé le 22 février 2020)
 - Offrir un soutien psychologique - fondation LCL
 - La carte d'urgence - RESPIFIL
 - **L'étude psycho-sociologique par Ghislaine Lahmadi (lancement)**
 - Participation au programme d'ETP

Rapport d'activité 2020

Les grands projets et les actions bénévoles

- **Le film pour sensibiliser les professionnels de santé**
 - Réponse à un appel à projet de notre filière RESPIFIL (Marion et Ghizlaine), préparation du film (Marion avec l'aide de notre comité scientifique)
- **Un défi technologique pour la DCP**
 - Trouver une solution pour améliorer le quotidien des patients DCP
- **Les petits bonheurs d'Apolline**
 - Murielle et Apolline grâce à leurs actions en Bretagne (boutique en ligne, participation à des événements) soutiennent financièrement notre association
- **Le rallye des gazelles 2022**
 - Emilie va porter la voix de l'ADCP lors du rallye des gazelles 2022
- **L'étude psycho-sociologique par Ghizlaine Lahmadi**
 - Initialisation de l'étude

Association ADCP Bilan 2020

RECETTES

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

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

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
TOTAL DEPENSES		1182,97

Recettes		18075,25
Dépenses		1182,97
Total		16892,28

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
Sommes collectées	30793,54

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	4504,54

- **Actualisation de la composition du bureau :**

Président : Jean-Marc Lallemand

Trésorier/Webmaster : Alain Alibert

Trésorière-adjointe : Isabelle BLAMAUD

Secrétaire : Isabelle Cizeau et représentante de l'ADCP auprès de l'AMR
et Respifil

Secrétaire-adjointe : Sabine Peuchamiel et chargée de communication

- **Résultats du vote en ligne**
Les deux résolutions ont été adoptées



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)

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

Les projets en cours et à venir

- Le film pour sensibiliser les professionnels de santé
 - Tournage en 2021 et sortie du film en juillet (à diffuser largement auprès des professionnels de santé)
- L'étude psycho-sociologique par Ghizlaine Lahmadi
 - Préparation des entretiens et campagne d'entretiens
- Un défi technologique pour la DCP
 - Trouver une solution pour améliorer le quotidien des patients DCP
- Participation à la création de nouveaux programmes d'ETP
 - Murielle et Isabelle
- Le rallye des gazelles 2022
 - Emilie va porter la voix de l'ADCP lors du rallye des gazelles 2022
- Les petits bonheurs d'Apolline
 - Par Murielle et Apolline
- Les ateliers ADCP en visio
 - (sophrologie, Bouge ton mucus, Un air de flûte, ...)
- La création de commissions pour porter les projets et soulager le bureau

MARCHE

SAMEDI 4 DÉCEMBRE 2021

DES MALADIES

RARES

14h-20h
Départ surprise
au cœur de Paris
Arrivée et soirée
Cirque Borman

Inscriptions préalables + Infos :
<https://www.alliance-maladies-rares.org/marche>

RECHERCHE

Coordination :
Isabelle Blamaud

infos & inscriptions
: <https://www.alliance-maladies-rares.org/marche/>

Organisée par **Alliance maladies rares**

Dans le cadre du **AFMTELETHON** 2021

Avec le soutien déterminant de **AFMTELETHON**

et de **GrandParis**

Accès:

📍 Luxembourg
📍 Station Odéon
📍 Station Notre-Dame-des-Champs
📍 21, 27, 38, 58, 82, 83, 84, 85, 89



Merci pour votre
participation