



dcpcp

association
dyskinésie ciliaire primitive

AG

Rapport d'activité 2024



Rapport moral

Rapport moral 2024

- Rappel de nos missions - quelques chiffres clé
- Les rencontres régionales
- La recherche et l'étranger
- Les événements de l'année
- Nos actions majeures
- Nos adhérents continuent de se bouger

Une Vision

Sensibiliser à la Dyskinésie Ciliaire Primitive



Missions

- Sensibilisation auprès du public et des professionnels de santé
- Information, Conseils et Soutien
- Echange et rencontres entre adhérents
- Aide à la recherche médicale

Valeurs

Bienveillance, Ecoute, Partage, Inclusion

Chiffres clés

- 163 adhérents en 2024
- 2 rencontres régionales (Aix en Provence et Reims)
- 2 réunions du conseil scientifique
- Un atelier visio sur le thème “diagnostic DCP et IA”
- Investissement de plus en plus important des bénévoles :
Plus de 2000 heures de bénévolat (soit plus d’une année équivalent temps plein).

Deux rencontres régionales en 2024

- Aix en provence le 23 mars : organisée par notre déléguée PACA Eliane BRUN
- REIMS le 7 décembre 2024 : organisée par le centre de compétence maladies rares respiratoires



Aix en Provence



Reims



L'ADCP en France et à l'étranger

Congrès CPLF à Lille (janvier) :
Isabelle Cizeau et Emilie Wattellier



Congrès ELF/ERS à Vienne (Autriche)
(septembre) : Nathalie Bourdon et
Emilie Wattellier

L'ADDCP en France et à l'étranger



La conférence de patients BEAT-DCP le 29 novembre

Au programme de cette nouvelle rencontre internationale en visio, des témoignages, des points par nos experts sur le soin, les recherches en cours. Emilie Wattellier a participé à l'organisation et l'animation de cette conférence.

Nos réalisations en 2024

Sortie du film grand public en octobre

Grâce au financement de la fondation AB CFAO, nous avons pu réaliser un film de témoignages de patient·es DCP. Des extraits individuels seront diffusés en 2025.

Refonte de notre site internet

Le bureau de l'ADCP a travaillé toute l'année avec notre mécène BLUE SOFT à la refonte du site internet.

Le nouveau site est désormais en ligne depuis le 7 janvier.



Merci à nos partenaires

Nos actions phares 2024

Balade solidaire de Vix (Côte d'Or)

organisée par la fondation Groupama et notre délégué René Poiffaut. Plus de 5000 euros de dons collectés. Merci aux nombreux bénévoles !



Ensemble pour vaincre les maladies rares

BALADE SOLIDAIRE
Dimanche 16 juin 2024
Rendez-vous à VIX
Salle communale - Départ de 10h00 à 13h00

1 Parcours
5 km

RESTAURATION ET BUVETTE

Au profit de l'Association :
1 € reçu = 1 € versé en faveur d'un projet améliorant le parcours de vie des patients et familles concernées.

association **dcp**
dyskinésie ciliaire primitive

Plus d'infos sur www.fondation-groupama.com

OUVERTE À TOUS

Merci à la fondation
GROUPAMA



Conseils et soutien

En partenariat avec HTAP France (l'association française des patients atteints d'hypertension pulmonaire - <http://www.htapfrance.com/>), nous avons la possibilité d'offrir à nos adhérents respectifs la possibilité de consulter une psychologue ainsi qu'une assistante sociale.

La demande passe par nos secrétariats respectifs, il suffit d'envoyer un mail avec vos coordonnées téléphonique.

Psychologue - Elodie CAMOIN

ADCP = 15 accompagnements - HTAPF = 11 accompagnements.

Assistante Sociale -

L'assistante sociale est attaché à l'HTAP France.

ADCP = 4 accompagnements

On se bouge avec la DCP !

Battements de Cils

Le rallye des gazelles 2024

Emilie et Emmanuelle ont participé à nouveau au rallye des Gazelles.

Elles sont arrivées 4ème au classement 4x4.

Bravo !

Rendez-vous en 2025 pour une nouvelle aventure !



La DéCéPé



Alain, notre trésorier, a créé une nage, la **DéCéPé**. Il constate une amélioration de son état général ainsi que sur ses EFR.

La natation est l'un des moyens de bien vivre avec la DCP au quotidien. Avant de choisir une activité physique demandez toujours conseil à votre médecin.

Les Adhérents à l'initiative!

Les adhérents se lancent des défis et participent et/ou organisent différents événements.

Voici quelques exemples :

Le trail de l'ourcq

1000 euros collectés grâce au dynamisme de la famille Chartier.

Les marches de Coubon

La petite ville de Coubon s'est mobilisée pour l'ADCP.

Ces actions ont permis de collecter des fonds au profit de l'association ! **Merci!**

D'autres initiatives en photos ...



Retour en images



Et nos actions et projets 2025

- Ouverture du nouveau site internet
- 1er salon du jeu solidaire au bénéfice de l'ADCP à Vesoul les 25 et 26 janvier 2025
- Rencontre nationale de Créteil le 8 février 2025
- Rencontre régionale fin 2025 - lieu à définir.
- Groupe Kiné-DCP : outils pour les kinés et les patients
- Journée sur la recherche DCP et le congrès ERS à Amsterdam en septembre 2025
- Et on continue à se bouger pour faire connaître la DCP !



Rapport financier

Les recettes

	Montant
Adhésions	1 630,00 €
Dons	28 237,04 €
Boutique	890,00 €
Intérêts Livret A	1 350,35 €
Total Recette	32 107,39 €

Montant au 31/12/2024 :
- Compte Courant : 1180,44 €
- Livret A : 46 850,35 €

Une bonne année avec 163 adhésions.

Les donations sont de plusieurs types :

- Dons lors des adhésions sur Hello Asso
- Dons à l'occasion de manifestations (La balade de Vix, le trail de l'Ourcq ...)
- Dons d'organismes (ERS, fondation AB CFAO, Fondation Groupama)

Les dépenses

	Montant
Assurance	117,05 €
Frais bancaire	64,30 €
Basicompta	90,00 €
Boutique	641,80 €
Secrétariat	361,07 €
Communication	1 437,03 €
Psychologue	2 585,00 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	310,00 €
Rencontres	6 305,40 €
Déplacement des administrateurs	2 162,52 €
Film ADCP	13 404,67 €
Total Dépenses	27 478,84 €

Les dépenses

En dehors des dépenses classiques d'une association, assurance secrétariat et frais bancaires, nous trouvons les dépenses liées :

- à l'**adhésion à l'Alliance Maladies Rares** : il y a 2 ans de cotisation dû à un décalage de paiement de 2023 sur 2024, ce qui explique le montant.
- à la **psychologue, Elodie Camoin** : suite au décalage des factures, la somme représente deux années d'activités.
- à l'achat d'un logiciel de comptabilité, BasiCompta.
- aux **2 rencontres régionales**, Aix-en-Provence et Reims : Les montants tiennent compte du déplacement des administrateurs pour l'occasion. C'est une grosse dépense mais c'est important pour nos adhérents et les patients que nous rencontrons à ces occasions.
- Aux différents déplacements des administrateurs sur des évènements au fil de l'année.

La grosse dépense de l'année, concerne le film que nous avons enfin pu réaliser en juin dernier. La production du film a été entièrement financée par le don de la fondation AB CFAO. Le complément concerne les frais liés aux déplacements des participants au tournage.