

# Congrès National

## samedi 19 mars 2016

### Nice

### « Grandir & Vieillir avec la CMT »

En 2015, pour notre Congrès de Reims, nous vous proposons d'explorer – ensemble – des pistes pour « Vivre mieux avec la CMT ».

Cette approche – novatrice et ambitieuse – devait correspondre à vos attentes puisque vous étiez plus de 300 (un record absolu !) à être venus la partager.

Vous l'aviez d'ailleurs confirmé sur le questionnaire de satisfaction qui vous avait été remis en plébiscitant à 97% les thèmes proposés.

Vous aviez aussi insisté sur votre intérêt pour les réponses « pratiques » à vos préoccupations (71% pour, 4% contre et 25% sans avis).

Nous vous avons entendus bien sûr et en 2016 nous vous proposons de voir comment « Grandir et Vieillir avec la CMT », vaste sujet s'il en est !

Pourquoi ce thème ? Parce qu'il faut combattre différemment les effets de notre maladie selon qu'elle affecte un enfant, un adulte ou une personne âgée.

Nous l'aborderons donc, aux différentes étapes de la vie, avec l'aide des meilleurs spécialistes de la Région PACA – dont vous découvrirez les noms en pages suivantes – qui viendront partager leur connaissance avec vous.

La recherche avance, de nombreuses équipes y travaillent partout dans le monde : il y avait près de 600 participants au dernier Congrès Mondial sur la CMT au Canada en juin 2015 (voir le CMT-Mag n° 102 à ce sujet).

Les essais se multiplient, deux sont français : le PXT3003 de Pharnext qui a débuté sa phase III, et l'IFB-088 d'InFlectis BioScience qui démarre sa phase I.

Nous ne les évoquerons pas à Nice, faute d'éléments nouveaux depuis notre article sur le Mag n° 101, mais vous serez tenus informés de leur avancée sur notre site CMT-France.org et sur les prochains Mag.

Et pour couronner la journée, nous vous proposons une Table Ronde exceptionnelle qui réunira pas moins de douze participants !

Ces spécialistes seront à votre écoute pendant deux heures pour répondre, dans leur domaine de compétence, à toutes vos questions.

Alors, n'hésitez pas : saisissez cette opportunité unique de pouvoir les écouter, les interroger\*, les rencontrer. Elles et ils seront là pour vous, et vous seul(e)s.

Tout comme votre fidèle et dévouée équipe de bénévoles - Administrateurs et Délégués de l'Association - qui vous attend et vous espère nombreux pour notre grand rendez-vous annuel, à Nice, le 19 mars.

À bientôt !

**Daniel TANESSE**  
Vice-Président de CMT-France  
Organisateur du Congrès

\* Si vous craignez de poser vos questions en public, écrivez-les : Une « Boîte à Questions » sera à votre disposition sur place, ou adressez-les-moi à [d.tanese@cmt-france.org](mailto:d.tanese@cmt-france.org), je les poserai pour vous.

### SOMMAIRE

Programme du Congrès : P2

Programme Forum des Jeunes : P2

Intervenants : P3

Exposants : P3

Infos pratiques / Accès : P4

CMT-France  
B.P. 70513 - 35305 FOUGÈRES CEDEX  
0 820 077 540  
[www.cmt-france.org](http://www.cmt-france.org)  
[www.facebook.com/cmtfrance](http://www.facebook.com/cmtfrance)

Parc Phoenix - Salle Linné  
405 Promenade des Anglais  
06200 NICE  
04 92 29 77 00  
[www.parc-phoenix.org](http://www.parc-phoenix.org)

- 08h30 *Accueil*
- 09h00 Assemblées Générales Extraordinaire et Ordinaire de l'Association CMT-France.
- 10h00 Rendez-vous avec les Exposants - *Pause*.
- 10h55 Ouverture du Congrès par le Pr Philippe PAQUIS,  
 Chef de Pôle Neurosciences cliniques.  
 « La variabilité de l'expression clinique dans la CMT »  
 Pr Sabrina SACCONI, Neurologue.
- 11h30 « La génétique : moyen de diagnostiquer et comprendre cette variabilité »  
 M<sup>me</sup> Valérie DELAGUE, Directrice de Recherche.
- 12h00 *Déjeuner (sur place)* // Réunion du Conseil Médical de CMT-France
- 13h30 « Enfance & CMT : accompagnement et appareillage de l'enfant »  
 Dr Christian RICHELME, Neuropédiatre.
- 14h00 « Adulte & CMT : équilibre et tolérance à l'effort : problématique rééducative »  
 M. Jérémy GARCIA, Kinésithérapeute.
- 14h30 « Adulte vieillissant & CMT : l'activité physique peut-elle prévenir le vieillissement musculaire ? »  
 Pr Serge S.COLSON, Vice-Doyen de la Faculté des Sciences du Sport.
- 15h00 « Vieillesse & CMT : comment réussir sa vieillesse ? »  
 M. Michel BILLÉ, Sociologue.
- 15h30 *Pause*
- 16h00 Table Ronde Multidisciplinaire  
Modérateur : Pr Shahram ATTARIAN, Neurologue.  
 M<sup>me</sup> Ingrid BERNARD, Psychologue Clinicienne.  
 M. Michel BILLÉ, Sociologue.  
 Dr Alessandra BOLINO, Directrice de Recherche.  
 Pr Serge S.COLSON, Neurophysiologie Musculaire.  
 M<sup>me</sup> Valérie DELAGUE, Directrice de Recherche.  
 M<sup>me</sup> Valérie DHETZ, Ergothérapeute.  
 M. Jérémy GARCIA, Kinésithérapeute.  
 M<sup>me</sup> Véronique MARRUCHELLI, Secrétariat Consultations AFM-Téléthon.  
 Dr Angela PUMA, Neurologue.  
 Dr Christian RICHELME, Neuropédiatre.  
 Pr Sabrina SACCONI, Neurologue.
- 18h00 *Fin du Congrès*

- 09h00 Échanges & discussions  
 M<sup>me</sup> Catherine FAFIN, Kinésithérapeute.
- 10h00 Rendez-vous avec les Exposants - *Pause*.
- 10h30 Échanges & discussions  
 M<sup>me</sup> Ingrid BERNARD, Psychologue.

**Professeur Sharam ATTARIAN** : PU-PH - Chef de Service.  
Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et de la SLA. CHU La Timone, Marseille.

**Madame Ingrid BERNARD** : Psychologue Clinicienne.  
Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires. Hôpital Pasteur 2. CHU de Nice.

**Monsieur Michel BILLÉ** : Sociologue, spécialiste de la vieillesse.  
Poitiers.

**Professoressa Alessandra BOLINO** : Directrice de Recherche.  
Unità di Neuropatie Ereditare Umane. Istituto Scientifico San Raffaele. Milano.

**Professeur Serge S.COLSON** : Vice-Doyen de la Faculté des Sciences du Sport.  
Université de Nice Sophia Antipolis.  
Laboratory Human Motricity, Education, Sport and Health.

**Madame Valérie DELAGUE** : Directrice de Recherche. Responsable de l'Équipe de Recherche  
« Génétique & Physiopathologie des Neuropathies Périphériques Héritaires » UMR S 910  
Faculté de Médecine de la Timone - Marseille

**Madame Valérie DHETZ** : Ergothérapeute. Maladies du Système Nerveux Périphérique et du Muscle.  
Unité Neurovasculaire et Soins Intensifs Neurovasculaires. Hôpital Pasteur 2. CHU de Nice.

**Madame Catherine FAFIN** : Kinésithérapeute-Coordinatrice de Soins. Centre de Référence pour les  
Maladies Neuromusculaires Pédiatriques. Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU-Lenval.

**Monsieur JérémY GARCIA** : Kinésithérapeute.  
Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires. Hôpital Pasteur 2. CHU de Nice.

**Madame Véronique MARRUCHELLI** : Secrétariat Consultations AFM-Téléthon.  
Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires Nice et Corse. CHU Lenval et Pasteur 2, Nice.

**Professeur Philippe PAQUIS** : Chef de Pôle - Neurosciences Cliniques.  
CHU de Nice.

**Docteur Angela PUMA** : Neurologue.  
Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires. Hôpital Pasteur 2. CHU de Nice.

**Docteur Christian RICHELME** : Neuropédiatre.  
Coordonnateur du Secteur Pédiatrique du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires.  
CHU Lenval, Nice.

**Professeur Sabrina SACCONI** : PH - Neurologue.  
Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires. Hôpital Pasteur 2. CHU de Nice.

**ACA Paramédical - Adaptation Automobile**  
M.Pascal CANDOTO, Directeur Général.

**AFM-Téléthon**  
M<sup>me</sup> Julie ESPAGNE. Référente Parcours de Santé, Service Régional Côte d'Azur - Corse.

**Association des Paralysés de France (APF)**  
M. Denis TACCINI, Directeur de la Délégation Départementale 06.

**GABILLY - Chaussures thérapeutiques sur-mesure**  
M. Frédéric GOUBIN et M. Thomas GOBBO, Podo-orthésistes. Présentation et essais.

**INNOVPULSE - Orthèse dynamique en carbone adaptée à la CMT**  
D<sup>r</sup> Benoît CAUSSÉ, Inventeur.

**LAGARRIGUE - Orthopédie Prothèses**  
M. Ludovic DEJEAN, Directeur Régional. M. Thibault RIBES, Directeur de l'Agence de Nice.

**NEO-STEP - Chaussures Orthopédiques**  
M<sup>me</sup> Julie BERTOLINO et M. Aurélien DEBAQUE.

**OKO Solution SAS - Orthèses, Prothèses, Pied prothétique « Wave Activity »**  
M. Alexandre OKOROKOFF, PDG.

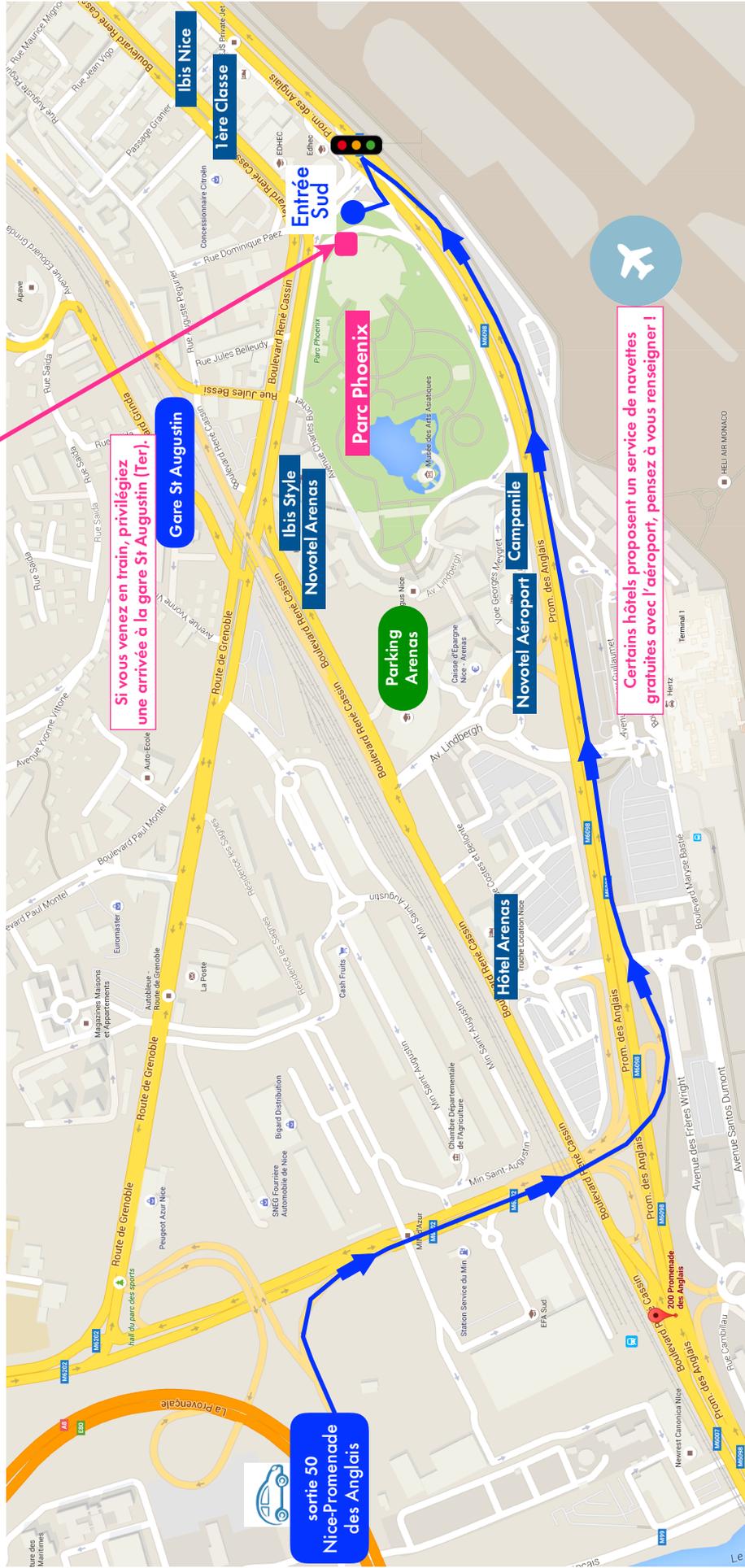
**Releveur de pied « LIBERTÉ »**  
M. Didier BOUÉ. Concepteur, démonstrateur et utilisateur.

**Thermes de Lamalou-les-Bains (Chaîne Thermale du Soleil)**  
M<sup>me</sup> Séverine CAZALS, Attachée de Direction.

**WANDERCRAFT - Exosquelette de jambes motorisables**  
M. Alexandre BOULANGER, Directeur Général.

# Accès

Parc Phoenix - Salle Linné  
 405 Promenade des Anglais - entrée Sud - 06200 Nice  
 Tél : 04 92 29 77 00 - [www.parc-phoenix.org](http://www.parc-phoenix.org)



**Salle Linné**

Si vous venez en train, privilégiez une arrivée à la gare St Augustin (Ter).

Certains hôtels proposent un service de navettes gratuites avec l'aéroport, pensez à vous renseigner !

**Hôtel Arenas**  
 179 Boulevard René Cassin, 06200 Nice  
 04 93 18 34 00

**Campanile**  
 459-461 Promenade des Anglais, 06200 Nice  
 04 93 21 20 20 / campanile.com

**Novotel Aéroport**  
 125 Boulevard René Cassin, 06200 Nice  
 04 92 29 41 00 / accorhotels.com

**Novotel Arenas**  
 455 Promenade des Anglais, 06299 Nice  
 04 93 21 22 50 / accorhotels.com

**Ibis Style**  
 127 Boulevard René Cassin, 06300 Nice  
 04 92 29 44 30 / accorhotels.com

**1ère Classe**  
 385 Promenade des Anglais, 06200 Nice  
 0 892 70 72 29 / premiereclasse.com

**Hôtel Arenas**  
 179 Boulevard René Cassin, 06200 Nice  
 04 93 18 34 00

**Campanile**  
 459-461 Promenade des Anglais, 06200 Nice  
 04 93 21 20 20 / campanile.com

**Novotel Aéroport**  
 125 Boulevard René Cassin, 06200 Nice  
 04 92 29 41 00 / accorhotels.com

**Novotel Arenas**  
 455 Promenade des Anglais, 06299 Nice  
 04 93 21 22 50 / accorhotels.com

**Ibis Style**  
 127 Boulevard René Cassin, 06300 Nice  
 04 92 29 44 30 / accorhotels.com

**1ère Classe**  
 385 Promenade des Anglais, 06200 Nice  
 0 892 70 72 29 / premiereclasse.com

**Ibis Nice**  
 359 Promenade des Anglais, 06200 Nice  
 04 93 83 30 30 / accorhotels.com

Les personnes à mobilité réduite ayant besoin d'un accueil en gare ou en aéroport sont priées de se faire connaître dès que possible, afin d'organiser un service de navettes gratuites.  
 Contact : Annie QUILLERY - 04 72 45 94 62 ou 06 07 89 61 88