

XXVII^e Congrès National

samedi 25 mars 2017

Poitiers

« CMT : entre espoir et réalité »

Cette année nous pouvons – enfin ! – parler d’espoir...
L’espoir que font naître les essais de traitement de notre maladie :

Pour la CMT1A : Celui, maintenant en phase III (la dernière), du candidat médicament PXT-3003 du laboratoire Pharnext ; celui en phase II de l’Ulipristal Acétate du CHRU de Strasbourg. Et l’essai, bientôt en phase I, du candidat médicament IFB-088 du laboratoire InFlectisBioScience.

Pour la CMT1X : Un projet d’essai est en cours mené par le CNRS et l’INSERM de Strasbourg et Marseille.

>>> Notre Congrès s’ouvrira par une intervention sur les essais.

À noter : notre Association est désormais le partenaire officiel de tous les essais, en cours et à venir, afin de représenter les patients concernés.

En attendant les résultats de ces essais, l’espoir c’est aussi ce que nous apprend l’épigénétique : la perspective d’influer sur l’expression de nos gènes par notre mode de vie.

>>> Ce thème novateur sera abordé pour la première fois lors de ce Congrès.

Mais, pour nous toutes et tous, la réalité ce sont d’abord les deux principales plaintes, récurrentes et invalidantes : la fatigabilité et la douleur.

>>> La question de la fatigabilité sera donc abordée, là encore pour la première fois dans nos Congrès.

Quant à la douleur, pour tenter de la comprendre, de la juguler, voire de la traiter, elle fera l’objet d’une approche pluridisciplinaire : neurologique, nutritionnelle et posturale.

Nous laisserons ensuite à notre sociologue et ami le soin de conclure sur une note positive !

Et bien sûr, comme à chacune de nos journées nationales d’informations et d’échanges sur notre pathologie, une Table ronde multidisciplinaire réunira tous les spécialistes invités.

Ces spécialistes seront à votre écoute pendant deux heures pour répondre, dans leurs domaines de compétence, à vos questions*.

Il ne tient qu’à vous de profiter de cette opportunité unique de pouvoir les entendre, les interroger, les rencontrer.

Elles et ils seront là pour vous, et vous seul(e)s.

Tout comme les nombreux exposants que vous pourrez visiter sur place.

Et 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 Poitiers, le 25 mars !

Daniel TANESSE
Vice Président de CMT-France
Responsable des Congrès

**Si vous ne souhaitez pas poser vos questions en public, écrivez-les : Une « Boîte à Questions » sera à votre disposition sur place, ou adressez-les-moi à d.tanesse@cmtfrance.org, je les poserai pour vous.*

REMERCIEMENTS :

Outre nos intervenants qui nous font l’amitié de venir bénévolement partager leurs savoirs, nous tenons à remercier les annonceurs présents sur ce programme qui ont accepté de le soutenir : Grand Poitiers - Communauté d’Agglomération, l’Hôtel ALTÉORA de Poitiers, le Laboratoire PHARNEXT, les Thermes de Lamalou-les-Bains et A.C.A. France.

Nous remercions aussi les responsables de l’École de l’ADN de Poitiers qui ont accepté de nous organiser deux ateliers, l’un pour vous, l’autre pour nos jeunes.

08h30 Accueil des participants

09h00 Assemblée Générale Ordinaire de l'Association CMT-France

09h00 Ouverture

Participation de **M^{elle} Karine LEBRETON, Psychologue**

Atelier de l'École de l'ADN

10h00 Pause et rendez-vous avec les exposants

10h55 Ouverture du Congrès par le **Pr Jean-Michel VALLAT, Neurologue**

11h00 « *Les Essais thérapeutiques en cours et à venir dans les CMT* »
D^r Teresa GIDARO, Neurologue

11h30 « *L'Épigénétique ou comment notre mode de vie peut influencer notre santé* »
M^{me} Frédérique MAGDINIER, Directrice de Recherche

12h00 Déjeuner (sur place) // Réunion du Conseil Médical de CMT-France

13h30 « *La Fatigabilité dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth* »
Pr Laurent MAGY, Neurologue

14h00 « Douleur & CMT »
Pr Christophe VERNY, Chef de Service de Neurologie

14h30 « *Micronutrition, Douleur et Fatigue dans la CMT* »
D^r Frédérique ARNDT-VANKEMMEL, Anesthésiste - Algologue - Diplômée en Micronutrition

15h00 « *Posture, Équilibration & Douleur* »
M. Marc JANIN, Podologue

15h30 « *L'Espoir fait vivre...* »
M. Michel BILLÉ, Sociologue

15h45 Pause

16h00 Table Ronde Multidisciplinaire // Modérateur : **Pr Jean-Michel VALLAT, Neurologue.**
D^r Frédérique ARNDT-VANKEMMEL
M. Michel BILLÉ
D^r Teresa GIDARO
M. Marc JANIN
M^{elle} Karine LEBRETON
Pr Laurent MAGY
M^{me} Frédérique MAGDINIER
Pr Christophe VERNY

18h00 Fin du Congrès

Forum
des
Jeunes

Programme

Docteur Frédérique ARNDT-VANKEMMEL

Anesthésiste, Algologue, Diplômée en Micronutrition - CHU de REIMS
Membre du Conseil Médical de CMT-France

Monsieur Michel BILLÉ

Sociologue, Spécialiste de la Vieillesse - POITIERS

Docteur Teresa GIDARO

MD. PhD - Neurologue - Investigatrice Principale - Service Essais Cliniques & Base de Données
Institut de Myologie - Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière - PARIS

Monsieur Marc JANIN

Podologue - PhD - Laboratoire de Physiologie de la Faculté de Médecine Toulouse III - POITIERS

Mademoiselle Karine LEBRETON

Psychologue Clinicienne - Service de Génétique Clinique - CHU POITIERS

Madame Frédérique MAGDINIER

Directrice de Recherche - Chef d'Équipe à l'UMR_S910 de Génétique Médicale & Génomique Fonctionnelle
(Épigénétique, Chromatine & Pathologies) - Université d'AIX-MARSEILLE

Professeur Laurent MAGY

Neurologue - Médecin Coordonnateur du Centre de Référence National des Neuropathies Périphériques
Rares - Hôpital Dupuytren - CHU de LIMOGES

Professeur Jean-Philippe NEAU

Chef du Service de Neurologie
Hôpital Jean Bernard - CHU La Milétrie - POITIERS

Professeur Jean-Michel VALLAT

Ancien Chef du Service de Neurologie - Centre de Référence National des Neuropathies Périphériques Rares
Hôpital Dupuytren - CHU de LIMOGES

Professeur Christophe VERNY

MD. PhD - Chef du Service de Neurologie - Médecin Coordonnateur - Centre de Référence pour les Maladies
Neurogénétiques - CHU d'ANGERS

AFM-Téléthon

M^{me} Bernadette BERTHOLET - Directrice du Service Régional Limousin-Poitou-Charentes

AQUITAINE MOBILE DREAM - Véhicule électrique 4 roues motrices pour personnes à mobilité réduite

M. Denis PROTAT - Concepteur

DJO France - Releveur PODALIB (ex LIBERTÉ)

Didier BOUE - Concepteur, démonstrateur, utilisateur

INNOVPULSE - Orthèse dynamique en carbone

D^r Benoît CAUSSÉ - Inventeur

NC ÉQUIPEMENTS - Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite

M. Nicolas JEAN-JOSEPH - Gérant et Technicien

NEW LIVE - Fauteuil roulant compact à 6 roues

M. Michel OHRUH, Créateur et Gérant - M^{me} Sandra DE MAÏO, Commerciale - M. Jean-Baptiste TÉTIA,
Technico-commercial

OKO Solution SAS - Orthèses, Prothèses, Pied prothétique « Wave Activity »

M. Alexandre OKOROKOFF, PDG

Scooters « RASCAL »

M. Jean-Claude MOUTON, Gérant d'Autonomie Scooters SARL

Thermes de Lamalou-les-Bains (Chaîne Thermale du Soleil)

M^{me} Séverine CAZALS, Attachée de Direction.



SITE DU FUTUROSCOPE



Chambres Familiales
2 Restaurants
Lounge Bar
Pliscine Extérieure Chauffée
Mini Golf
Salle de Cardio Training
Salle de jeux
Parking voitures et bus
WIFI gratuit

Offrez vous le plaisir
- de protéger
l'environnement
- de partager notre
démarche responsable



Depuis 2008
12 chambres
pour personnes
à mobilité réduite

A 500m



www.hotel-alteora.com

05 49 49 09 10

PEUGEOT PARTNER

FORD TOURNEO CONNECT



SKODA YETI MOBILITY



*Notre métier
votre mobilité*

**LA LOCATION
C'EST
NOUVEAU**

MobiRENT

05 56 28 55 01

INFO@ACA-FRANCE.COM

WWW.ACA-FRANCE.COM



**"Pour la réussite de votre cure,
nous mobilisons
toutes nos équipes."**

Cure Spécifique

CHARCOT MARIE TOOTH

La Cure Spécifique Charcot Marie Tooth se greffe sur la base d'une Cure Thermale en Neurologie, elle s'articule autour de 3 objectifs :

- Objectif 1 : Mieux connaître la maladie Charcot Marie Tooth.
- Objectif 2 : Se réapproprié son corps par la gestion de la douleur et la fatigue.
- Objectif 3 : Améliorer sa qualité de vie et sa motricité.

Des ateliers adaptés à la CMT en complément de la cure.

NOUVEAU Atelier "Art-thérapie".

Un service d'Aide à la personne

Les Thermes ont signé un partenariat avec des Services d'Aide à la Personne. **Renseignez-vous auprès de nos hôtesses.**



Des espaces de soins accessibles aux personnes à mobilité réduite grâce à l'aménagement de sièges et tables hydrauliques dans toutes les zones.



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
agit naturellement pour votre santé

Thermes de Lamalou-les-Bains

Je désire recevoir gratuitement la brochure 2017 des Thermes de Lamalou-les-Bains.

Nom Prénom

Adresse

Ville CP

Tél..... Email



documentation et renseignements gratuits au

0 825 825 007 Service 0,15 €/min + prix appel

et sur www.chainethermale.fr

CMT

VILLE D'ART ET D'HISTOIRE

POITIERS

CAPITALE ROMANE

vous invite à un tête à tête
épatarouflant* !


Haut-relief
XI^e siècle, église
Notre-Dame-la-Grande
Poitiers

**Chapiteau
de la Dispute**
XI^e siècle, Musée
Sainte Croix Poitiers



ot-poitiers.fr
poitiers.fr
grandpoitiers.fr

GRAND POITIERS
Communauté d'agglomération



PHARNEXT, LE PIONNIER
D'UN NOUVEAU PARADIGME
DE DÉCOUVERTE DES
MÉDICAMENTS :
LA PLEOTHERAPIE®

 **PHARNEXT**
La médecine d'après...

Pharnext identifie et développe des combinaisons synergiques de médicaments repositionnés à faible dose

Ces PLEOMEDICAMENT® présenteraient de nombreux avantages importants :

- Efficacité
- Innocuité
- Approche universelle applicable à toute maladie dont les maladies neurodégénératives
- Un processus de recherche et développement plus rapide

Pour plus d'informations : www.pharnext.com