

Partenaire officiel

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

 **CMT France**  
association des personnes concernées par la maladie de  
**Charcot-Marie-Tooth** et les neuropathies assimilées

# 31<sup>e</sup> CONGRÈS CMT FRANCE

Journée d'information sur les maladies de  
Charcot-Marie-Tooth, leurs conséquences  
et la thérapie génique

## PROGRAMME

**19 MARS 2022** | SAINT-MALO  
PALAIS DU GRAND LARGE

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE

Soutenus  
par



Programme à date du 14.03.2022

# 31<sup>e</sup> CONGRÈS CMT FRANCE

19 MARS 2022 | SAINT-MALO  
PALAIS DU GRAND LARGE

## 32 ans !

**32 ans** - déjà ! - que l'association CMT-France a été créée.

**32 ans** de volonté, d'engagement, d'enthousiasme, de dévouement de vos administratrices et administrateurs et de vos délégué(e)s, toutes et tous bénévoles.

**32 ans** d'espoirs, et parfois de déceptions, devant les avancées de la science et les tentatives d'essais thérapeutiques, mais avec toujours la conviction que notre maladie sera un jour vaincue.

**32 ans** aussi - et surtout - de soutien indéfectible de notre partenaire de la première heure : l'AFM-Téléthon !

**32 ans** enfin de réunions d'information et de Congrès pour vous apporter les connaissances des meilleurs spécialistes de notre pathologie et des traitements de ses conséquences.

Ce 31<sup>ème</sup> Congrès\* sera fidèle à la règle que nous suivons depuis des années : Vous pourrez y écouter, et aussi rencontrer, celles et ceux qui vous informeront et qui répondront à toutes vos questions, et ceci dans le cadre prestigieux du Grand Large grâce au soutien de l'AFM-Téléthon et de nos partenaires.

L'AFM-Téléthon qui sera bien sûr à l'honneur puisque nous aurons le plaisir d'accueillir sa Directrice des Services Régionaux pour la Bretagne.

Alors n'hésitez pas : inscrivez-vous vite pour cet événement exceptionnel et venez nombreux vous informer et nous témoigner votre soutien.

Les Organisateurs bénévoles de votre Congrès

**Martine LIBANY**  
Présidente de CMT-France

**Daniel TANESSE**  
Vice-Président de CMT-France

\*Il ne s'agit pas du 32<sup>ème</sup> Congrès, le 30<sup>ème</sup> ayant dû être annulé pour cause de COVID...

# PROGRAMME

## Matinée

**8h30 :** Accueil des participants

**9h00 :** Ouverture du 31<sup>e</sup> Congrès de l'association CMT France  
Forum des Jeunes et Atelier de l'École de l'ADN (sur inscription)

**9h10 :** Présentation des Délégué(e)s et des Membres du Conseil  
d'Administration actuels

Par Mme **Martine LIBANY**, Présidente de CMT France

**9h30 :** *«Les Services Régionaux de l'AFM-Téléthon  
Pour qui, comment et pourquoi ?»*

Par Mme **Marie-Hélène BUSNEL**

**10h00 :** *«Résultats de l'Enquête IGP Rare»*

Par Mme **Marion MATHIEU**

**10h15 :** Pause & Rendez-vous avec les Exposants

**10h30 :** *«Atelier sur l'Information Génétique à la Parentèle  
Le DPN et le DPI»*

Par la Pr **Marcela GARGIULO**, Mme **Ariane HERSON**,  
la Dr **Mélanie FRADIN** & Mme **Marion MATHIEU**

**12h00 :** Déjeuner (sur place)

# PROGRAMME

## Après-midi

**14h00 :** *«Les Pieds CMT : Résultats de notre Enquête et Chirurgie Orthopédique»*

Par le Dr **Antoine GEFRIER** et M. **Antoine PERRIER**

**14h30 :** *«La Tomacula / HNPP»*

Par le Pr **Jean-Philippe CAMDESSANCHÉ**

**15h00 :** *«Les CMT2 : Le Point sur les Recherches»*

Par le Dr **Julien CASSEREAU**

**15h30 :** *«CMT, Sexualité & Problèmes Urogénitaux : Parlons-en»*

Par la Dr **Maelys TENG**

**16h00 :** Pause

**16h15 :** *«Une Innovation Thérapeutique 100% Française - à base d'ARN - pour les CMT1A»*

Par la Dr **Liliane MASSADE**

**16h30 :** *Table Ronde Multidisciplinaire*

Modérateur : Pr **Shahram ATTARIAN**,

Neurologue, Président du Conseil Médical de CMT France

*Intervenant(e)s :*

**Mme Marie-Hélène BUSNEL**, Directrice du Service Régional Bretagne de l'AFM-TÉLÉTHON

**Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHÉ**, Neurologue

**Dr Julien CASSEREAU**, Neurologue

**Dr Mélanie FRADIN**, Médecin Généticien

**Dr Antoine GEFRIER**, Chirurgien Orthopédiste

**Mme Ariane HERSON**, Psychologue Clinicienne

**Dr Liliane MASSADE**, Directrice de Recherche

**Dr Marion MATHIEU**, Formatrice Scientifique

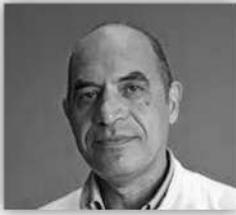
**Mr Antoine PERRIER**, Biomécanicien & Podologue

**Dr Maelys TENG**, MPR, Rééducatrice neuro-urologique

**Pr Philippe THOUMIE**, Chef de Pôle de MPR & du Service de Rééducation Neuro-Orthopédique

**18h00 :** Fin du Congrès

# INTERVENANTS



**Pr Shahram ATTARIAN**, PU-PH, Neurologue, Chef de Service du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et SLA - CHU de La Timone à Marseille, Président du Conseil Médical de CMT-France, Coordinateur de la Filière FILNEMUS



**Mme Marie-Hélène BUSNEL**, Directrice du Service Régional Bretagne de l'AFM-TÉLÉTHON à Trégueux



**Pr Jean-Philippe CAMDESSANCHÉ**, Neurologue – Chef de Service Neurologie – Hôpital Nord - CHU de Saint-Etienne



**Dr Julien CASSEREAU**, Neurologue – Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et Centre National de Référence des Maladies Neurogénétiques - CHU d'Angers



**Dr Mélanie FRADIN**, Médecin Généticien - CHU de Rennes



**Pr Marcela GARGIULO**, Psychologue Clinicienne, Institut de Myologie à Paris

# INTERVENANTS



**Dr Antoine GEFRIER**, Ph - Chirurgie du handicap et Chirurgie du pied, Service d'Orthopédie Traumatologique - CHU de Rennes



**Mme Ariane HERSON**, Psychologue Clinicienne. Département de Génétique, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de Référence Maladies Neuromusculaires. Institut de Myologie à Paris, et Neuropédiatrie, Hôpital Trousseau à Paris



**Mme Liliane MASSADE**, Directrice de Recherches au CNRS, Unité 1195 INSERM, Hôpital Kremlin-Bicêtre à Paris



**Mme Marion MATHIEU**, Ph.D - Formatrice Scientifique, Responsable du Pôle Associations de malades chez « Tous Chercheurs » à Marseille



**M. Antoine PERRIER**, PhD Biomécanique, Podologue D.E., Service de Chirurgie Orthopédique - Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP à Paris



**Dr Maelys TENG**, MPR - Rééducation neuro-urologique - Hôpital Tenon à Paris



**Pr. Philippe THOUMIE**, Chef de Pôle de MPR & du Service de Rééducation Neuro-Orthopédique - Hôpital Rothschild à Paris

# SPONSORS

## PARTENAIRE OFFICIEL



## SOUTIENS INSTITUTIONNELS



## PARTENAIRES PRIVÉS



## SOUTIENS A LA DIFFUSION



## PARTENAIRES PRESSE



# INFOS PRATIQUES

## Inscriptions

Inscrivez vous sur <https://31congrescmtfrance.teamresa.net/>

Tarifs adultes (à partir de 22 ans) :

Adhérent CMT France (à jour cotisation 2022)	Gratuit
Non Adhérent CMT France souhaitant s'inscrire et adhérer	17€
Non Adhérent CMT France souhaitant uniquement s'inscrire	15€
Déjeuner (non obligatoire)	25€

Tarifs jeunes (moins de 22 ans) :

Inscription	Gratuit
Déjeuner pour les participants au forum (non obligatoire)	Gratuit
Déjeuner pour les non-participants au forum (non obligatoire)	25€

## Plan d'accès

Adresse :

**Palais du Grand Large**  
**Centre des Congrès**  
**1 Quai Duguay-Trouin**  
**35 400 Saint-Malo**  
Tél. : 02 99 20 60 20

Le lieu est accessible  
aux personnes à  
mobilité réduite.



### Venir en voiture :

Paris 4h / Nantes 2h / Rennes 1h

1 160 places de parking autour du Palais :

- Parking Saint-Malo Galere à 1 min
- Parking Saint Malo Duguay Trouin à 2 min
- Q-Park Saint Vincent à 2 min
- Parking Saint Vincent à 5 min

### Venir en train :

Depuis la gare,  
prendre le Bus 1  
ou le Bus 2,  
direction et arrêt  
INTRAMUROS  
(Arrêt face à la  
gare)

### Venir en avion :

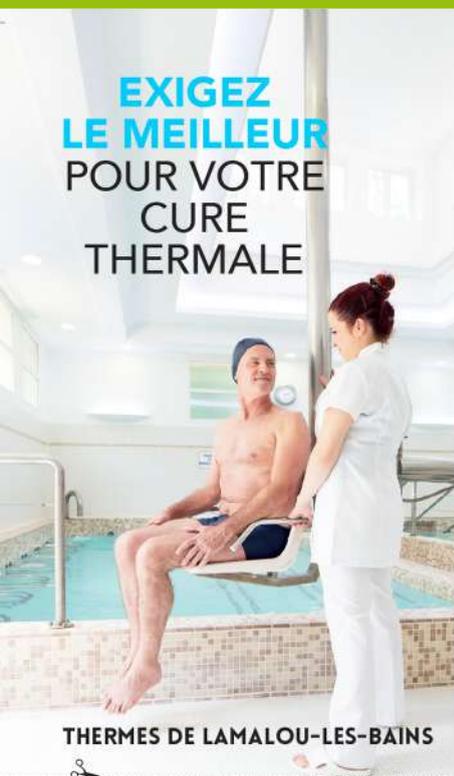
Aéroport de Rennes  
Saint-Jacques  
(à 1h via la N117)

80 liaisons régulières  
avec les principales villes  
françaises et européennes

Suivez les actualités de  
CMT France en ligne  
sur **cmt-france.org**



**EXIGEZ  
LE MEILLEUR  
POUR VOTRE  
CURE  
THERMALE**



**THERMES DE LAMALOU-LES-BAINS**

## Charcot-Marie-Tooth (NEU)

### Cure hautement médicalisée

#### Une cure thermale personnalisée

En complément de votre cure, bénéficiez d'une prise en charge globale à travers des ateliers adaptés à votre pathologie, encadrés par des professionnels de santé.

#### Un protocole en 3 étapes sur 18 jours

##### Objectif 1 MIEUX CONNAÎTRE LA MALADIE

- 1 table ronde avec un représentant de l'association CMT France (60 mn)

##### Objectif 2 GÉRER SA DOULEUR ET SA FATIGUE

- 2 séances de Musicothérapie (protocole Music Care®) (20 mn)

##### Objectif 3 AMÉLIORER SA MOTRICITÉ

- 2 séances d'assouplissements musculaires (30 mn)
- 3 séances de gymnastique adaptées en piscine (30 mn)
- 3 séances d'activités physiques adaptées (30 mn)
- 1 atelier préhension et rythme (60 mn)

#### Un service d'aide à la personne

Les Thermes ont signé un partenariat avec des services d'Aide à la personne. Ces organismes assurent la continuité de vos aides à domicile sur votre lieu de cure et répondent aux besoins spécifiques pendant la cure.

#### Des espaces de soins accessibles aux personnes à mobilité réduite

Grâce à l'aménagement de sièges et tables hydrauliques dans toutes les zones.

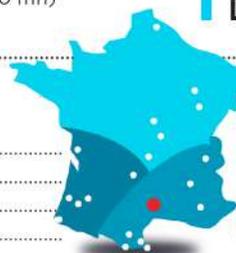
**POUR VOTRE CURE,  
EXIGEZ LE N°1 DE  
LA MÉDECINE THERMALE**

Je désire recevoir gratuitement le guide 2022 des cures de la Chaîne Thermale du Soleil à Lamalou-les-Bains

Nom : ..... Prénom : .....  
Adresse : .....  
Ville : ..... Code postal : .....  
Téléphone : ..... Email : .....

Merci de renvoyer ce coupon à : Chaîne Thermale du Soleil - avenue Clémenceau - 34240 Lamalou-les-Bains

Les données collectées sur ce coupon font l'objet d'un traitement au sens de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et du RGPD. Vos données seront conservées 3 ans afin de mieux communiquer avec vous et vous proposer des produits ou services analogues. Vous disposez, à tout moment, d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, d'effacement et de portabilité de vos données, du droit de définir des directives relatives au sort de ces données après votre décès, d'un droit d'opposition et du droit de retirer votre consentement à tout moment. Vous pouvez exercer vos droits par voie postale à l'adresse suivante : CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL, Service de traitement des données à caractère personnel, 32 avenue de l'Opéra, 75002 PARIS ou par email à : [dpo@chainethermale.fr](mailto:dpo@chainethermale.fr). Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.



Code contact  
CMT

**THERMES DE  
LAMALOU-LES-BAINS**  
Avenue Clémenceau  
34240 Lamalou-les-Bains  
Tél. : 04 67 23 31 40  
[lamaloulesbains@chainethermale.fr](mailto:lamaloulesbains@chainethermale.fr)

  
**CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL**  
agit naturellement pour votre santé