

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^e 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^e 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^{ème} 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^{ème} Congrès, le 30^{ème} ayant dû être annulé pour cause de COVID...

PROGRAMME

Matinée

8h30 : Accueil des participants

9h00 : Ouverture du 31^e 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.

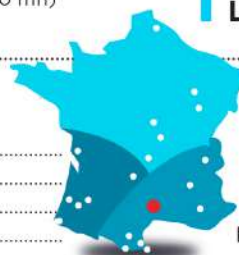
**POUR VOTRE CURE,
EXIGEZ LE N°1 DE
LA MÉDECINE THERMALE**

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. 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


CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
agit naturellement pour votre santé