

XXVIII^e Congrès National

samedi 24 mars 2018

Saint-Étienne

« (RÉ)AGIR AUTREMENT »

L'année 2017 aura été celle de la (re)connaissance de notre pathologie et de notre Association par le grand public, dont elle aura marqué les esprits !

Grâce bien sûr aux traditionnelles retombées des actions menées par nos délégués et administrateurs : réunions, marches solidaires, interviews, Congrès national, animation des sites Internet, publications sur nos Mag, participations à de nombreux congrès et colloques, nationaux et internationaux, etc.

Et surtout grâce à 3 grandes opérations de communication entreprises par notre Association :

- Une campagne d'affichage national sur les abribus Decaux en février.
- Une campagne d'affichage dans le métro parisien en septembre-octobre.
- Et pour la première fois, une « vitrine » officielle lors du Téléthon en décembre.

Ces 3 opérations ont connu un très grand retentissement qui a été répercuté et amplifié sur les réseaux sociaux (Twitter et Facebook surtout).

Précisons qu'elles n'ont rien coûté à l'Association si ce n'est un intense travail de négociation, de préparation et de réalisation, et un fort engagement de toute l'équipe de CMT-FRANCE.

Ajoutons à cela la consécration de notre rôle par la communauté scientifique et médicale :

- Participation à la préparation et la réalisation des essais thérapeutiques, en cours et en projet.
- Participation à l'élaboration de l'argumentaire d'un PND (Protocole National de Diagnostic et de Soins) visant à expliciter aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint de CMT.

Mais cette (re)connaissance de la CMT et de ses effets serait incomplète sans une meilleure sensibilisation de celles et ceux qui en sont les « victimes collatérales » sans en être personnellement affectés : nos accompagnants et aidants, conjoints, familles et amis.

Leur rôle et leurs préoccupations seront donc l'un des thèmes majeurs de cette journée nationale d'information à laquelle nous vous invitons (voir son programme ci-après).

Et bien sûr, comme toujours, nous insisterons sur les possibilités et moyens de lutter contre les effets de la CMT :

- Pour nos enfants d'abord en posant la question de l'utilité du recours à l'orthopédie pour retarder (éviter ?) celui à la chirurgie.
- Pour nous tous - enfants et adultes - ensuite en examinant les bénéfices éventuels de l'activité physique.
- Et enfin, nous aborderons la question du traitement de la douleur par des thérapies complémentaires et par la neuromodulation.

Des spécialistes multidisciplinaires ont accepté de venir partager leurs connaissances avec vous et de répondre à vos questions : n'hésitez pas à saisir cette opportunité unique, ainsi que celle de rompre votre isolement grâce aux rencontres que vous ferez et aux échanges que vous aurez avec des personnes concernées - comme vous - par la CMT.

Ré (agir) autrement : ce sera notre approche et notre leitmotiv, le crédo de notre Congrès !

Venez nombreux en partageant les espoirs et les promesses !

Daniel TANESSE
Vice Président

Martine LIBANY
Administratrice

08h15 Accueil des participants

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

Forum
des
Jeunes

09h00 Ouverture

Participation de M^{me} Prune PAYRE, Psychologue - de 11h à 12h

Rencontre
Aidants

09h15 Espace d'échanges et de partages pour les aidants et les accompagnants

Animé par :

M^{me} Prune PAYRE, Psychologue

M^{me} Florence LEDUC, AFM-Téléthon, Association Française des Aidants

10h00 Pause et rendez-vous avec les exposants

10h55 Ouverture du Congrès par le M. le Maire de Saint-Étienne ou son représentant

11h00 « Bases de données, Essais thérapeutiques, Incidence du séquençage à haut débit »
Pr Jean-Christophe ANTOINE, Neurologue

11h30 « Les Aidants, ces invisibles : quelle place dans la famille et la société ? »
M^{me} Florence LEDUC, AFM-Téléthon, Association Française des Aidants

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

13h30 « Les Enfants : Chirurgie versus Orthopédie : quelle priorité ? »
« Le recours à l'Orthopédie peut-il retarder la Chirurgie ? »
Pr Philippe WICART, Chirurgien en Orthopédie Pédiatrique

14h00 « Bénéfices de l'activité physique chez l'enfant et l'adulte CMT »
Pr Vincent GAUTHERON, MPR Pédiatrique
Pr Léonard FEASSON, Physiologiste / Myologue
Dr Bérénice ZAGORDA, MPR Enfants et Adultes

14h30 « CMT, fatigue et récupération à l'effort »
Dr Lhassan EL MHANDI, Attaché de Recherche

15h00 « La Douleur dans la CMT : prise en charge globale, place des thérapies complémentaires et des techniques de neuromodulation »
Pr Julien NIZARD, Rhumatologue / Médecin de la Douleur

15h30 Pause

16h00 Table Ronde Multidisciplinaire Modérateur : Pr Jean-Christophe ANTOINE
Dr Lhassan EL MHANDI
Pr Léonard FEASSON
Pr Vincent GAUTHERON
M^{me} Florence LEDUC
Pr Julien NIZARD
M^{me} Prune PAYRE
Pr Philippe WICART
Dr Bérénice ZAGORDA

18h00 Fin du Congrès

Programme

Intervenants

Professeur Jean-Christophe ANTOINE

PU-PH Neurologue - Coordonnateur du Centre de Référence
Maladies Neuromusculaires Rares au CHU de Saint-Étienne

Docteur Lhassan EL MHANDI

Attaché de Recherche au CHU de Saint-Étienne

Professeur Léonard FEASSON

PU-PH. Physiologie - Myologie au CHU de Saint-Étienne

Professeur Vincent GAUTHERON

PU-PH. MPR Pédiatrique au CHU de Saint-Étienne

Madame Florence LEDUC

Direction des Actions auprès des Familles à l'AFM-Téléthon
Présidente de l'Association Française des Aidants

Professeur Julien NIZARD

PU-PH. Chef du Centre Fédératif Douleur Soins Palliatifs et de Support, Thérapies Complémentaires
Responsable de l'Unité de Recherche Clinique « Douleur et Neurochirurgie » au CHU de Nantes

Madame Prune PAYRE

Psychologue Clinicienne en Médecine Physique et de Réadaptation au CHU de Saint-Étienne

Professeur Philippe WICART

PU-PH. Chirurgien des Hôpitaux en Orthopédie Pédiatrique à l'Hôpital Necker - Enfants malades à Paris

Docteur Bérénice ZAGORDA

Chef de Clinique MPR Enfants et Adultes au CHU de Saint-Étienne

DJO France - Releveur PODALIB (ex LIBERTÉ)

M. Didier BOUÉ - Concepteur, démonstrateur, utilisateur

INNOVPULSE - Orthèse dynamique en carbone

Dr Benoît CAUSSÉ - Inventeur

ACA France - Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite

M. Nicolas MORENO - 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

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

Mme Séverine CAZALS, Attachée de Direction.

Easy Mouv' - Tourisme adapté sur mesure

M. Éric VARET

WHEELIZ location voiture pour PMR

M. Éric GONZIL

Exposants



En venant de Saint-Étienne :

Entrez dans Saint-Jean-Bonnefonds et suivez la direction MÉTROTECH
Rond point: Entrée Sud

En venant de Lyon :

Sur A47, suivre A47/E70: Saint-Étienne
Sortie 16 Saint-Chamond Izieux Sorbiers
Sur la D32, traversez la Varizelle, direction Saint-Jean-Bonnefonds
Rond point : Entrée Sud

En venant de Clermont-Ferrand :

Autoroute A72, direction Saint-Étienne-Lyon
Sortie 16 – Saint-Jean-Bonnefonds-Montieu-Terrenoire
Direction Saint-Jean-Bonnefonds
Entrez dans Saint-Jean-Bonnefonds et suivez la direction MÉTROTECH
Rond point : Entrée Sud



Accès en transport:

Bus ligne 2 de la STAS (Transports en commun stéphanois)
Gare de Firminy – Métrotech 2

Coordonnées GPS

Latitude : 45°27'25.4" / Longitude : 4°27'25.0"





Hôtel Kyriad Saint-Étienne Centre

77 Rue de la Montat, 42100 Saint-Étienne
04 77 21 12 21

B&B Hôtel Saint-Étienne Monthieu

17 Rue Marc Charras, 42100 Saint-Étienne
0 892 70 08 06

Hotel Mercure Saint-Étienne Parc de l'Europe

Rue de Wuppertal, 42100 Saint-Étienne
04 77 42 81 81

Hôtel ibis Saint-Étienne Gare Chateaucieux

35 Avenue Denfert Rochereau, 42000 Saint-Étienne
04 77 37 90 90

Hôtel Terminus du Forez Saint-Étienne Centre

31 Avenue Denfert Rochereau, 42000 Saint-Étienne
04 77 32 48 47

Centre International de Séjour A. WOGENSCKY

14 bis, rue de Roubaix, 42000 Saint-Étienne
04 77 45 54 72

Hôtel le National

3 Rue Cugnot, 42000 Saint-Étienne
04 77 33 11 97

Hôtel Restaurant Les Poteaux Carrés

33 Avenue Denfert Rochereau, 42000 Saint-Étienne
04 77 32 34 36

ResidHotel Saint-Étienne Centre

5 Rue Louis Braille, 42000 Saint-Étienne
04 77 45 10 00

Inter-Hotel Le Cheval Noir 3*

11 Rue François Gillet, 42000 Saint-Étienne
04 77 33 41 72

Hôtel Furania

18 Rue de la Résistance, 42000 Saint-Étienne
04 77 32 19 82

Ibis budget Saint-Étienne

21 Boulevard Georges Pompidou, 42000 Saint-Étienne
0 892 68 31 65

