



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

XXIX^e Congrès National samedi 30 mars 2019 Montpellier

ENFIN !

Oui : Enfin ! Pour la première fois depuis que notre pathologie a été identifiée - il y a 133 ans ! - un espoir sérieux de traitement de ses effets vient de se concrétiser.

Grâce au succès de son essai de Phase III (l'ultime), le candidat médicament du laboratoire français PHARNEXT devrait être disponible dès 2020/2021.

Et, bien que testé sur la CMT1A (la forme la plus répandue de notre maladie), il pourrait aussi s'avérer bénéfique dans d'autres types de CMT.

Bien sûr, des questions restent posées à son sujet : ce sera l'un des thèmes de ce Congrès, le Pr Daniel COHEN y répondra en personne.

D'autres sujets sensibles seront abordés, certains pour la première fois ainsi que nous essayons de le faire depuis plusieurs années.

Parmi ceux-ci le DPI (Diagnostic Pré-Implantatoire) et le DPN (Diagnostic Pré-Natal) : deux praticiennes spécialistes de ces diagnostics pratiqués dans très peu d'établissements hospitaliers - s'agissant des CMT - vous en parleront et répondront à vos interrogations.

Pour la première fois également un spécialiste incontesté - le Pr Grégory NINOT - vous expliquera les opportunités des Interventions Non Médicamenteuses, à propos desquelles vous nous demandez souvent de vous informer.

Parmi les sujets récurrents, nous avons choisi de vous éclairer sur la problématique de la chirurgie du pied. Pourquoi opérer ? Quand ? Avec quelles conséquences ? Le Pr Philippe DENORMANDIE - spécialiste bien connu dans ce domaine - tentera de répondre.

Autre thématique - maintes fois abordée - mais inépuisable : la douleur. Là aussi, nous nous sommes assurés des compétences de l'un des meilleurs spécialistes du sujet : le Dr Patrick GINIÉS.

Nos Congrès offrent aussi l'opportunité de souligner les capacités et services de notre partenaire de toujours, la Directrice des Services Régionaux de l'AFM-Téléthon viendra nous détailler les dernières informations pratiques vous concernant et les aides que ses services mettent à votre disposition.

Vous le constatez, le programme de ce Congrès se révèle particulièrement riche et passionnant, il n'attend plus que vous pour être un nouveau succès !

Martine LIBANY et Daniel TANESSE
Vice-présidents de CMT-France

Organisateurs bénévoles

PS : autre grande nouveauté cette année, vous pourrez venir l'esprit tranquille avec vos jeunes enfants. En effet, un atelier encadré par des professionnels sera mis gratuitement à disposition des enfants à partir de 7 ans !

CMT-France

B.P. 70513 - 35305 Fougères Cedex

07 88 28 23 60

cmt-france.org - facebook.com/cmtfrance

SupAgro

2 Place Pierre Viala

34060 Montpellier CEDEX 2

supagro.fr

Avec le soutien de :



La Région
Occitanie
Pyrénées - Méditerranée

08h15 Accueil des participants

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

Forum des Jeunes 09h00 / Participation du **Dr Raul JUNTAS MORALES**

Atelier Enfants 09h15 à 12h00 / 14h00 à 18h00 avec HOP'TOYS (dès 7 ans)

10h00 Pause et rendez-vous avec les exposants

11h00 « Comment sensibiliser les professionnels à nos difficultés et faire comprendre l'incidence de la maladie dans notre quotidien ? »

M^{me} Angélique VINOLAS

M^{me} Sylvie PERRAUD

11h30 « Thérapie Génique dans les CMT Démyélinisantes »

Pr Nicolas TRICAUD

11h45 « Les Résultats de l'Essai Thérapeutique du PXT3003 »

Pr Daniel COHEN

Pr Shahram ATTARIAN

12h15 Déjeuner (sur place) // Réunion du Conseil Médical de CMT-France

13h45 « La Chirurgie du Pied CMT »

Pr Philippe DENORMANDIE

14h15 « La Douleur dans la CMT »

Dr Patrick GINIÈS

14h45 « Les Diagnostics Prénataux, DPI et DPN »

Dr Anne GIRARDET

Dr Marjolaine WILLEMS

15h15 « Les CMT : Corrélations Phénotypes-Génotypes »

Dr Raul JUNTAS MORALES

15h45 « Les Interventions Non Médicamenteuses »

Pr Grégory NINOT

16h15 Pause

16h30 Table Ronde Multidisciplinaire

Modérateur : Pr Nicolas TRICAUD

Avec les intervenant(e)s du Congrès

*Une chance d'échanger avec
les spécialistes présents !*

18h00 Fin du Congrès

Professeur Shahram ATTARIAN
PU-PH, Neurologue, Chef de Service du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires CHU de La Timone à Marseille, Président du Conseil Médical de CMT-France

Professeur Daniel COHEN
MD.PhD, Professeur de Génétique Médicale, PDG du laboratoire Pharnext à Issy-les-Moulineaux

Professeur Philippe DENORMANDIE
Chirurgien Orthopédiste, Hôpital Raymond Poincaré à Garches

Docteur Patrick GINIÉS
Coordonnateur du Département Douleur, Psychosomatique, Maladie fonctionnelle au CHU de Montpellier

Docteur Anne GIRARDET
Responsable de tests diagnostiques à l'Institut Universitaire de Recherche Clinique Laboratoire de Génétique Moléculaire - CHU de Montpellier

Docteur Raul JUNTAS MORALES
Neurologue, Responsable de la Consultation Neuromusculaire Adultes, Centre de Référence AOC (Aquitaine, Occitanie, Caraïbes) au CHU de Montpellier

ACA France
Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite
M. Pascal CANDOTTO

AFM-Téléthon
M^{me} Angélique VINOLAS

AIRCAST PODALIB
Releveurs
M. Didier BOUÉ

Alliance Maladies Rares
M^{me} Badia ALLARD

DIGNI-T
Draisienne
M. Arnaud MESTRE

EASY MOUV
Voyages et tourisme adapté
M. Éric VARET

Professeur Grégory NINOT
PU, Psychologue, Docteur en Sciences du Sport et Santé, Directeur de la Plateforme Universitaire CEPS à Montpellier

Madame Sylvie PERRAUD
Référente Parcours de Santé, Service Régional Occitanie Méditerranée de l'AFM-Téléthon à Montpellier

Professeur Nicolas TRICAUD
PhD, Chargé de recherche à l'INSERM, Chef de groupe à l'Institut pour les Neurosciences à Montpellier

Madame Angélique VINOLAS
Directrice du Service Régional Occitanie Méditerranée de l'AFM-Téléthon à Montpellier

Docteur Marjolaine WILLEMS
Pôle Biologie-Pathologie - Département de Génétique Médicale, Maladies Rares enfants & adultes, Hôpital Arnaud de Villeneuve, CHRU de Montpellier

HOPTOYS
Jeux adaptés, apprentissage et rééducation
M^{me} Marianne VIREMOUNEIX

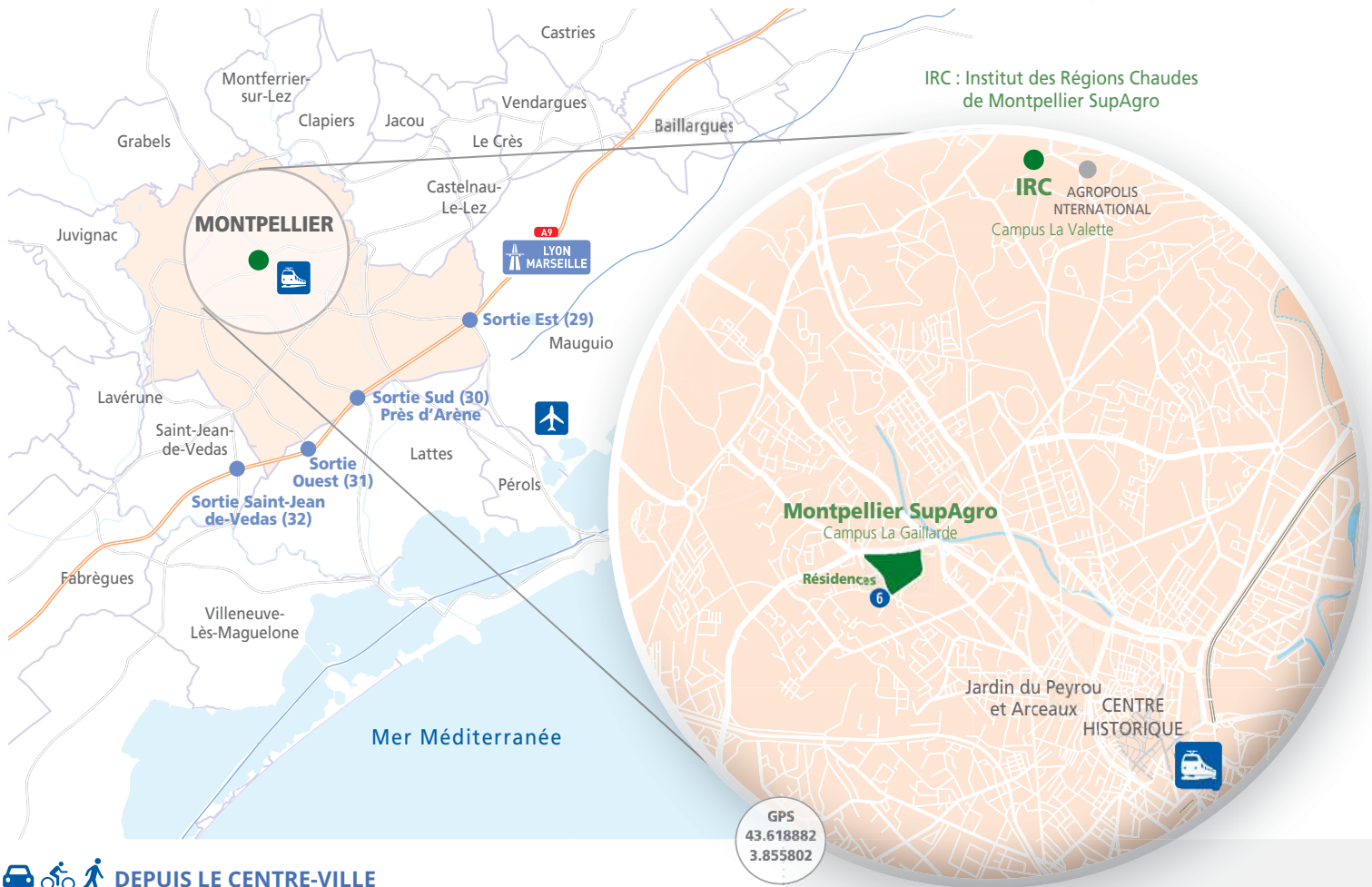
INNOV PULSE
Orthèse dynamique en carbone
M. Patrice CAUSSÉ

OKO Solution SAS
Orthèses, prothèses, pied prothétique
M. Alexandre OKOROKOFF

RASCAL
Scooters
M. Jean-Claude MOUTON

SARL Thermes de Lamalou-les-Bains
Chaîne Thermale du Soleil
M^{me} Séverine CAZALS

VITACCESS
Créateur, avec le corps médical, de l'application CMT&Me
M. Mark LARKIN



IRC : Institut des Régions Chaudes de Montpellier SupAgro

IRC
AGROPOLIS INTERNATIONAL
Campus La Valette

Montpellier SupAgro

Résidences 6

Jardin du Peyrou et Arceaux
CENTRE HISTORIQUE

GPS
43.618882
3.855802



DEPUIS LE CENTRE-VILLE

Au départ du **Jardin du Peyrou**, situé à la limite du centre historique, suivre le **Boulevard des Arceaux** qui se poursuit par **l'Avenue de l'École d'Agriculture**, laquelle mène directement à la **Place Pierre Viala**.



DEPUIS L'AUTOROUTE

- ⊙ Sortie **Montpellier Sud (30)**
- ⊙ Au rond-point suivre **Mosson**
- ⊙ Continuer sur **4 km** environ (rue de l'Abrivado, Avenue des Prés d'Arènes puis Avenue de la Liberté) en continuant à suivre la direction de Mosson
- ⊙ Prendre à droite la direction **Hôpitaux Facultés**
- ⊙ Au niveau du **centre commercial «Géant»**, continuer tout droit sous le tunnel
- ⊙ Tourner au **4° feu à droite** après le Tunnel, puis suivre les panneaux **SupAgro - INRA** sur 1 km environ



EN BUS

- ⊙ Depuis la **gare Saint-Roch** (SNCF), ligne **6** direction **Euromédecine**, descendre à l'arrêt **Pierre Viala**
- ⊙ Ou à partir des quartiers périphériques, ligne **La Ronde**, arrêt **Louis Ravaz**

www.tam-voyages.com



DEPUIS L'AÉROPORT

Depuis l'aéroport Montpellier Méditerranée, prendre le bus **la navette** jusqu'à la **Place de l'Europe** pour rejoindre le centre-ville en **tramway (ligne 1)** jusqu'à la **gare Saint-Roch**, puis le bus ligne **6**

Aéroport Montpellier : Tél. : 04 67 20 85 00
www.montpellier.aeroport.fr

Aéroport ► Montpellier SupAgro

12 km



30 min

Gare Saint-Roch ► Montpellier SupAgro

3 km



15 min



15 min



10 min



30 min



Réseau TaM
Montpellier Méditerranée
Métropole



1,5€

10€

Tarifs au 10 mai 2016

0,5€ / heure



Accès à l'ensemble des vélostations libre-service (**Vélomagg**)

Tarifs au 10 mai 2016

HOP-TOYS

VOUS ACCOMPAGNE

VERS

TOUJOURS PLUS D'AUTONOMIE

CURE SPÉCIFIQUE



Charcot Marie Tooth NEU

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 : Gérer sa douleur et sa fatigue.
- Objectif 3 : Améliorer sa motricité



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.

Je désire recevoir gratuitement la **brochure 2019 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



A visionary concept in drug development



PXT-CORP2017.06.001 Sterling Cooper Paris

PLEOTHERAPY™

An innovative approach based on combining
and repositioning known drugs to create
a new pharmacological fact



www.pharnext.com