

Partenaires officiels



# 32<sup>e</sup> congrès

Journée d'information, médecins et patients  
sur la maladie de **Charcot-Marie-Tooth**

## PROGRAMME

18 MARS  
2023

MARSEILLE  
PARC CHANOT

AVEC LES SOUTIENS INSTITUTIONNELS DE



VILLE DE  
MARSEILLE



Inscriptions : [lien vers les inscriptions](#)  
Contact :  
cmt-france@cmt-france.org  
07 88 28 23 60

Programme à date du 16.02.2023

# PROGRAMME

## Matinée

08H15 : Accueil des participants

08H45 : Ouverture du 32<sup>e</sup> Congrès de l'association CMT-France

08H50 : Assemblée Générale

Par M<sup>me</sup> **Martine LIBANY**, Présidente de CMT-France

09H45 : «*Le Parcours de Soins, l'AFM, la MDPH*»

Par M<sup>me</sup> **Anne ALCO CER**, Directrice du Service Régional  
Provence de l'AFM-Téléthon

10H15 : Pause & RDV avec les Exposants

Ateliers (en parallèle) :

«*Le bien-être dans la CMT*» : salle MORGIOU

Par M<sup>me</sup> **Aline BEAUVAIS**, Thérapeute Holistique

«*Atelier Handisport*» : salle Les Gouldes

Organisé par le **Comité Régional Handisport PACA**

11H30 : «*Les Enfants et la CMT*»

Par le D<sup>r</sup> **Arnaud ISAPOF**

12H00 : Déjeuner (sur place)

# PROGRAMME

## Après-midi

14H00 : «L'Importance de la Kiné et de la Médecine Physique de Réadaptation»

Par le Pr **Philippe THOUMIE**

14H30 : «L'APA, Handisports, le Sport sur Ordonnance»

Par M. **Julien PONZA**

15H00 : «La Fatigue dans les CMT»

Par le Pr **Guillaume MILLET**

15H30 : «Les Aspects Psychologiques (Dépression & CMT, Déni)»

Par le Dr **Ariane HERSON**

15H50 : «Le Déni»

Par M. **Michel BILLÉ**

16H15 : Pause

16H30 : Table Ronde Multidisciplinaire

**Modérateur** : Pr **Shahram ATTARIAN**, Neurologue,  
Président du Conseil Médical de CMT-France

*Intervenant(e)s :*

M<sup>me</sup> **Anne ALCOCER**, Directrice du Service  
Régional Provence de l'AFM-Téléthon

M. **Michel BILLÉ**, Sociologue

M<sup>me</sup> **Marie DELENNE**, Patiente Experte Juridique APF

M<sup>me</sup> **Ariane HERSON**, Psychologue Clinicienne & Neuropédiatre

Dr **Arnaud ISAPOF**, Neuropédiatre

Pr **Guillaume MILLET**, Physiologiste du Sport

M. **Julien PONZA**, Enseignant en APA

Pr **Philippe THOUMIE**, MPR

18H30 : Fin du Congrès

# INTERVENANTS

**M<sup>me</sup> Anne ALCOCER**, Directrice du Service Régional Provence de l'AFM-Téléthon

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

**M. Michel BILLÉ**, Sociologue à Poitiers

**M<sup>me</sup> Marie DELENNE**, Patiente Experte Juridique APF

**M<sup>me</sup> Ariane HERSON**, Psychologue Clinicienne & Neuropédiatre, Département de Génétique, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de Référence Maladies Neuromusculaires, Institut de Myologie & Neuropédiatrie à l'Hôpital Trousseau à Paris

**Dr Arnaud ISAPOF**, Service de Neuropédiatrie - DMU ORIGYNE, Coordonnateur du Centre de Référence de Diagnostic & de Suivi des Maladies Neuromusculaires, Unité d'électrophysiologie clinique - Hôpital Armand Trousseau à Paris

**Pr Guillaume MILLET**, Physiologiste du Sport - Professeur à l'Université Jean Monnet à Saint-Etienne, Directeur du Laboratoire Interuniversitaire de Biologie de la Motricité à Saint-Priest en Jarez

**M. Julien PONZA**, Enseignant en APA à Amiens - Master Ingénierie de la Rééducation, du Handicap et de la Performance Motrice

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

# SPONSORS

## PARTENAIRES OFFICIELS



## SOUTIENS INSTITUTIONNELS



**MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



**MINISTÈRE  
CHARGÉ DES PERSONNES  
HANDICAPÉES**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



**VILLE DE  
MARSEILLE**

## PARTENAIRES PRIVÉS



## SOUTIENS À LA DIFFUSION



## PARTENAIRES PRESSE

**handicap.fr**



# Suivez les actualités de CMT France en ligne sur [cmt-france.org](http://cmt-france.org)



**EXIGEZ  
LE MEILLEUR  
POUR VOTRE  
CURE  
THERMALE**

**THERMES DE LAMALOU-LES-BAINS**

## Charcot-Marie-Tooth (NEU)

### Cure hautement médicalisée

#### Une cure thermique 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 2023 des cures de la Chaîne Thermale du Soleil à Lamalou-les-Bains

Nom : ..... Prénom : .....

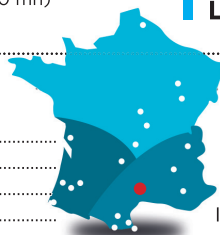
Adresse : .....

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, 31 avenue de l'Opéra, 75001 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  
[lamaloullesbains@chainethermale.fr](mailto:lamaloullesbains@chainethermale.fr)



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL  
agit naturellement pour votre santé