

N°1

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1990



SOMMAIRE

Présentation Bulletin
La Maladie de Charcot-Marie-Tooth

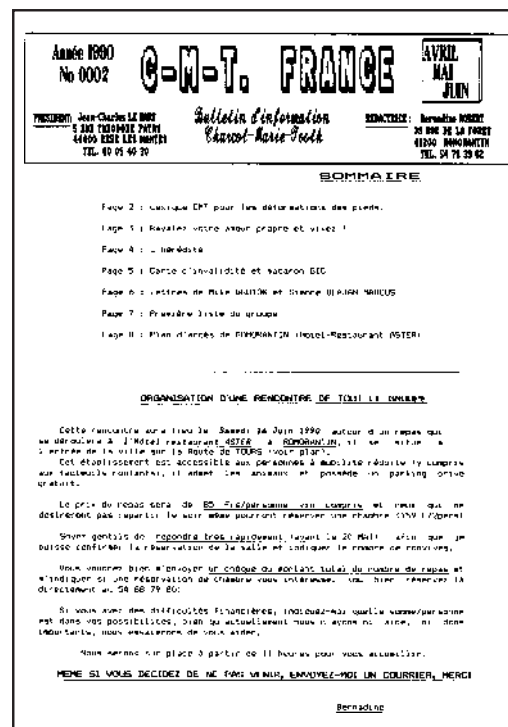
N°2

AVRIL/MAI/JUIN
1990



SOMMAIRE

Lexique CMT
pour les déformations des pieds
Ravalez votre salive
L'Hérédité
Carte d'Invalidité et Macarron GIC
Lettres de Mike Bruton
et Simone Blajan-marcus
Première liste du groupe
Plan d'accès de Romorantin



Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX



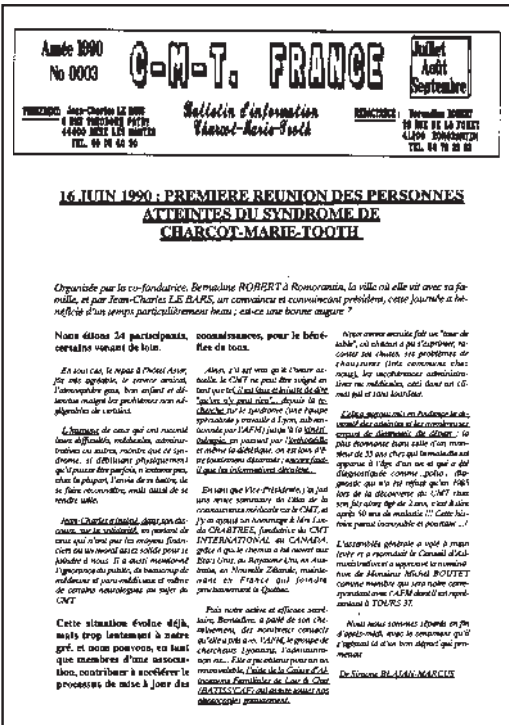
N°3

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1990



SOMMAIRE

- Compte-rendu AG du 16 juin 1990
- Projet
- Hérédité
- Kinésithérapie : Méthode Mézeières
- Jeunesse à toi la vie
- Répartition des malades ar tranche d'âge



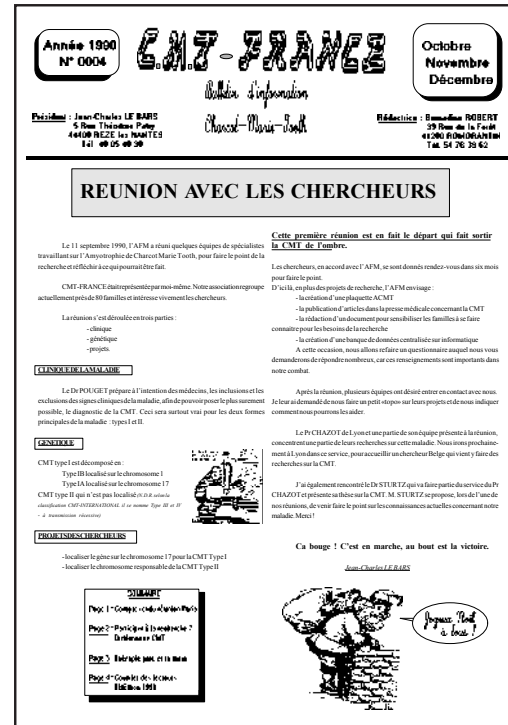
N°4

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1990



SOMMAIRE

- Réunion avec les chercheurs
- Participer à la recherche ?
- Dictionnaire CMT
- Thérapie de la main
- Courrier des lecteurs



Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°5

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1991



SOMMAIRE

- Itinéraire d'un cas de CMT et la thalasso thérapie
- Analyse de liaison avec des marqueurs du chromosome 1
- L'amour propre au masculin
- La vitamine B6 et la CMT
- Nouvelles brèves

N°6

AVRIL/MAI/JUIN
1991



SOMMAIRE

- Compte rendu de la réunion du 14/04/1991
- Questions sur les problèmes psychologiques liés à la CMT
- Projets 1991
- Anesthésie et CMT
- Idées
- Charcot, Marie et Tooth -> qui étaient-ils ?
- L'association en chiffres

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°7

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1991



SOMMAIRE

Compte rendu de la réunion
du 03/07/1991

Liste des SRAI de l'AFM

La douleur ?

Attelles de nuit et qualité de vie

Ca vient du cœur !

Aides techniques

Découverte du gène responsable
de la majorité des CMT de Type I

N°8

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1991



SOMMAIRE

SNCF : «C'est possible !»

Honte et Pudeur

Opération sur les pieds

Liste des centre du Réseau CMT

Chutes.

CMT et sexualité

CMT et sexualité (suite),
nouvelles brèves

Géranium

Inscription à la réunion mondiale CMT

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°9

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1992



SOMMAIRE

- La lettre du Président
- l'Association EDIMA
- Evolution des mains CMT
- Evolution des mains CMT (suite)
- Doigts et pouces flasques
- Nos adhérents écrivent
- Un exemple de courage
- Charité mal ordonnée...
- Téléthon 1991, vers la thérapie génique
- Statistiques d'après 145 questionnaires reçus

Aspects cliniques et électromyographiques

N°10

AVRIL/MAI/JUIN
1992



SOMMAIRE

- Aspects génétiques
- L'avenir des recherches
- L'état des recherches
- Rééducation et kinésithérapie
- Indications chirurgicales des pieds creux
- Réponses aux questions (suite)
- Bilan de l'association
- Échanges culturels entre jeunes CMT

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

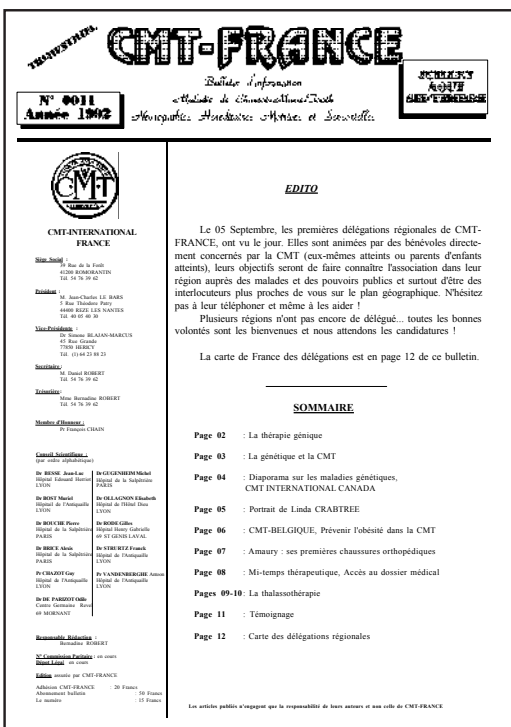
N°11

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1992



SOMMAIRE

- La thérapie génique
- La génétique et la CMT
- Diaporama sur les maladies génétiques CMT INTERNATIONAL CANADA
- Portrait de Linda CRABTREE
- CMT-BELGIQUE, Prévenir l'obésité dans la CMT
- Amaury : ses premières chaussures orthopédiques
- Mi-temps thérapeutique, Accès au dossier médical
- La thalassothérapie
- Témoignage
- Carte des délégations régionales
- Convention CMT INTERNATIONAL
- Rubrique médico-sociale
- La maladie de Déjerine-Sottas
- L'ergothérapie
- Informations scientifiques
- Votre kiné est au courant
- L'histoire de Sandy



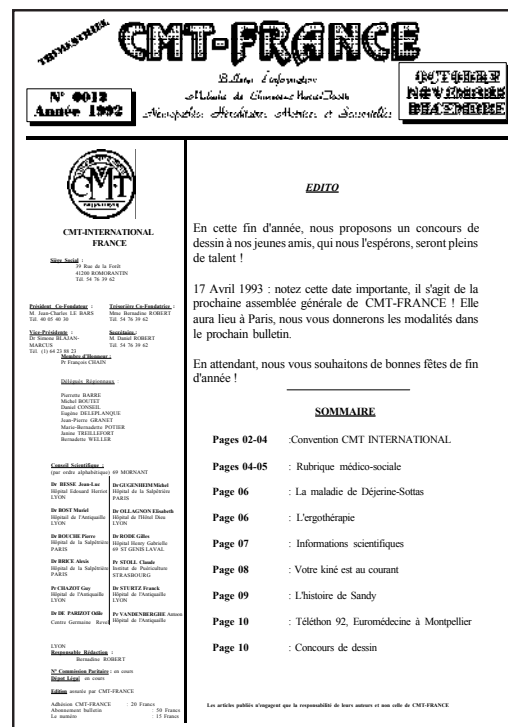
N°12

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1992



SOMMAIRE

- Convention CMT INTERNATIONAL
- Rubrique médico-sociale
- La maladie de Déjerine-Sottas
- L'ergothérapie
- Informations scientifiques
- Votre kiné est au courant
- L'histoire de Sandy
- Téléthon 92, Euromédecine à Montpellier
- Concours de dessin



N°13

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1993



SOMMAIRE

- Réflexions sur la CMT
- Frais de transport et Sécu.
- Rubrique médico-sociale
- Aides techniques
- A propos d'un livre
- Portrait
- Téléthon 92
- Témoignage
- Revue de presse
- Vie des délégations

N°14

AVRIL/MAI/JUIN
1993



SOMMAIRE

- Les neuropathies périphériques héréditaires
- Douleur et CMT
- La rééducation
- Problèmes d'orthopédie
- Les troubles végétatifs
- Les paralysies tronculaires récidivantes familiales
- La génétique
- Résultats des études génétiques (Lyon et Paris)
- Rapport moral et financier de CMT-FRANCE
- Signes et symptômes
- La Myotrophine
- Portrait Angel
- Concours de dessin les résultats

N°15

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1993



SOMMAIRE

- Assemblée Générale de l'AFM à Angers
- Témoignages
- Le coin des poètes
- Portrait de Bernadine
- Le Yoga
- Sommeil et CMT
- Rubrique Médico-Sociale
- Nouvelles des délégations
- Réflexions de vacances

TRIMESTRIEL
N° 0015
Année 1993

CMT-FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE

Edito

Plusieurs d'entre vous nous ont téléphoné, inquiets de ne pas avoir reçu le n° 15... le voilà ! Cela nous encourage de savoir que vous attendez le bulletin avec impatience... et mille excuses pour ce retard inhabituel (vacances...etc.) Nous espérons qu'il répondra à votre attente...

Si vous n'avez pas encore renvoyé votre questionnaire sur les signes associés à la CMT... pensez-y ! Nous commençons à traiter les informations qu'ils contiennent, merci de votre aide.

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Assemblée Générale de l'AFM à Angers

Page 04 : Témoignages

Page 05 : Le coin des poètes

Pages 06-09 : Portrait de Bernadine

Pages 09-11 : Le Yoga

Pages 11-14 : Sommeil et CMT

Pages 14-15 : Rubrique Médico-Sociale

Pages 16-17 : Nouvelles des délégations

Pages 17-18 : Réflexions de vacances

N°16

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1993



SOMMAIRE

- Thérapie physique et rééducation
- Les enfants atteints de CMT
- Le Généthon
- CMT + années = Adaptation
- S'adapter à tout ça
- Les jeunes et la libération plantaire
- Nouvelles scientifiques
- Nouvelles publications
- Vie des délégations
- Projet de film et concours

TRIMESTRIEL
N° 0016
Année 1993

CMT-FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

OCTOBRE
NOVEMBRE
DÉCEMBRE

Edito

Une date importante à noter sur vos agendas : celle de notre prochaine **assemblée générale qui aura lieu à Lyon** au Novotel de Dardilly

le Samedi 23 Avril 1994

SOMMAIRE

Pages 02-05 : Thérapie physique et rééducation

Pages 06-08 : Les enfants atteints de CMT

Pages 08-11 : Le Généthon

Pages 12-13 : CMT + années = Adaptation

Pages 13-15 : S'adapter à tout ça

Page 16 : Les jeunes et la libération plantaire

Page 17 : Nouvelles scientifiques

Page 18 : Nouvelles publications

Page 19 : Vie des délégations

Page 20 : Projet de film et concours

EDITO

Une date importante à noter sur vos agendas : celle de notre prochaine **assemblée générale qui aura lieu à Lyon** au Novotel de Dardilly

le Samedi 23 Avril 1994

SOMMAIRE

Pages 02-05 : Thérapie physique et rééducation

Pages 06-08 : Les enfants atteints de CMT

Pages 08-11 : Le Généthon

Pages 12-13 : CMT + années = Adaptation

Pages 13-15 : S'adapter à tout ça

Page 16 : Les jeunes et la libération plantaire

Page 17 : Nouvelles scientifiques

Page 18 : Nouvelles publications

Page 19 : Vie des délégations

Page 20 : Projet de film et concours

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°17

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1994



SOMMAIRE

- Carte physique du génome humain
- Infos scientifiques
- CMT et Kinésithérapie
- Chirurgie du Tendon d'Achille
- Cures Thermales et CMT
- Déformations de la colonne vertébrale
- CMT et paralysie des cordes vocales
- Rappel des médicaments déconseillés

TRIMESTRIEL
N° 0017
Année 1994

CMT-FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

**JANVIER
FÉVRIER
MARS**

Edito

Bonne année à tous...
Nous vous espérons aussi nombreux (si non plus !) que d'habitude à notre assemblée générale le Samedi 23 Avril prochain.
Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Carte physique du génome humain

Pages 03-04 : Infos scientifiques

Pages 05-07 : CMT et Kinésithérapie

Pages 07-08 : Chirurgie du Tendon d'Achille

Pages 09-11 : Cures Thermales et CMT

Pages 12-14 : Déformations de la colonne vertébrale

Pages 14-16 : CMT et paralysie des cordes vocales

Page 16 : Rappel des médicaments déconseillés

N°18

AVRIL/MAI/JUIN
1994



SOMMAIRE

- Présentation du compte rendu de l'AG 1994
- Rappels cliniques et électromyographiques
- Etat de la recherche sur le plan biochimique
- Etat des recherches équipe de Paris
- Etat des recherches équipe de Lyon
- Diagnostic anténatal
- CMT et l'enfant
- CMT et femmes enceintes
- Le rôle des SRAI-AFM
- Bilan financier
- Compte rendu activités 1993
- Pierre BARRÉ, heureux gagnant du concours

TRIMESTRIEL
N° 0018
Année 1994

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

**AVRIL
MAI
JUIN**

Edito

Ce bulletin est entièrement consacré au compte rendu de l'assemblée générale du 23 Avril dernier à Lyon. La tenue des conférences, toutes plus intéressantes les unes que les autres nous oblige (pour des raisons d'édition) à répartir le compte rendu sur deux bulletins.
Merci aux participants et intervenants, toujours plus nombreux chaque année.

SOMMAIRE

Page 02 : Présentation du compte rendu de l'AG 1994

Pages 03-05 : Rappels cliniques et électromyographiques

Pages 06-08 : Etat de la recherche sur le plan biochimique

Pages 08-09 : Etat des recherches : équipe de Paris

Pages 10-11 : Etat des recherches : équipe de Lyon

Pages 11-12 : Diagnostic anténatal

Pages 13-16 : CMT et l'enfant

Pages 16-17 : Questions aux intervenants

Pages 18-21 : CMT et femmes enceintes

Page 22 : Le rôle des SRAI-AFM

Page 22 : Bilan financier

Pages 23-24 : Compte rendu activités 1993

Page 24 : Pierre BARRÉ, heureux gagnant du concours
A suivre...

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°19

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1994



SOMMAIRE

- Prise en charge chez les enfants CMT
- Difficultés psychologiques chez l'enfant
- L'électrothérapie
- CMT et atteinte des mains
- Chirurgie du pied
- Questionnaire "Douleur et CMT"
- CMT et troubles respiratoires
- Perspectives thérapeutiques

CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0019
Année 1994

JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE

EDITO

Assemblée Générale: suite et fin du compte rendu!
Nous avons reçu un tonnerre de questions sur les problèmes respiratoires: merci à tous ceux qui ont participé.
Il est encore temps de le relire si vous ne l'avez pas encore fait (que vous ayez ou non des difficultés respiratoires).

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02 : Prise en charge chez les enfants CMT

Pages 03-04 : Difficultés psychologiques chez l'enfant

Pages 05-07 : L'électrothérapie

Pages 07-09 : CMT et atteinte des mains

Pages 09-11 : Chirurgie du pied

Pages 12-14 : Questionnaire "Douleur et CMT"

Pages 14-16 : CMT et troubles respiratoires

Pages 16-17 : Questions des participants

Pages 18-20 : Perspectives thérapeutiques

N°20

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1994



SOMMAIRE

- Réunion régionale Paris-Région Parisienne
- Fiche pratique l'invalidité
- La thalassothérapie un traitement mal reconnu
- Témoignage la kinésithérapie
- Vie associative Anthony
- Témoignage tarsectomie et double arthrodesè
- Témoignage allongement tendon d'Achille
- Lettre à CMT-France
- Témoignage cure à Lamalou
- Vie associative un homme déterminé
- Sexualité et CMT
- Infos scientifiques

CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0020
Année 1994

OCTOBRE
NOVEMBRE
DÉCEMBRE

EDITO

Dates à retenir:
02 et 03 Décembre 1994 : Téléthon
22 Avril 1995 : Assemblée Générale CMT-FRANCE à Mar seille

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Réunion régionale Paris-Région Parisienne

Pages 04-07 : Fiche pratique : l'invalidité

Pages 07-11 : La thalassothérapie : un traitement mal reconnu

Page 11 : Témoignage : la kinésithérapie

Page 11 : Vie associative : Anthony

Page 12 : Témoignage : tarsectomie et double arthrodesè

Page 13 : Témoignage : allongement tendon d'Achille

Page 13 : Courrier

Pages 14-15 : Témoignage : cure à Lamalou

Page 15 : Vie associative : un homme déterminé

Pages 16-19 : Sexualité et CMT

Pages 19-20 : Infos scientifiques

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°21

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1995



SOMMAIRE

- Utilisation d'attelles
- Stress et CMT
- Relaxez-vous !
- Dossier l'Allocation Adulte Handicapé (AAH)
- Médicaments et CMT
- Témoignages
- Témoignages
- Questionnaire symptômes associés au CMT
- Vie associative
- Téléthon
- Carnet Rose

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0021
Année 1995

JANVIER
FÉVRIER
MARS

CMT-FRANCE
14 Rue de la Toile
63000 SAINT-ALBAN
Tél. 04 78 76 39 42

Président : Jean-Louis GUYOT
Vice-Président : Jean-Louis GUYOT
Secrétaire : Jean-Louis GUYOT
Trésorier : Jean-Louis GUYOT

Comité de Rédaction
Bernadine WELLSER

EDITO

En tout premier lieu, nous vous souhaitons une excellente année 1995. Vous trouverez une fiche de cotisation avec ce bulletin, les tarifs n'ont pas changé : 20 frs pour une adhésion simple, 70 frs pour l'adhésion et l'abonnement au bulletin (les dons restent bien-venus !)

Un reçu de don pour la déduction d'impôts est jointe ce trimestre pour ceux d'entre vous qui ont fait un don en 1994. Nous apprécions que les renouvellements de cotisations soient faits en début d'année : cela facilite notre gestion. Les abonnements vont du 1er Janvier au 31 Décembre, quelque soit la date de cotisation (c'est plus facile à gérer).

Notre Assemblée Générale aura lieu le 22 avril prochain à Marseille, renvoyez-nous rapidement (pour des raisons d'organisation) votre bulletin de participation

Suite à plusieurs démissions (principalement pour raisons de santé), nous recherchons des délégués régionaux. Si vous avez un peu de temps libre, contactez-nous... n'ayez pas peur : la tâche n'est pas aussi ardue ! Vous pouvez aussi commencer par être correspondant départemental ou téléphonique aux délégués en place pour voir avec eux comment cela se passe...

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Utilisation d'attelles

Pages 04-05 : Stress et CMT

Pages 05-07 : Relaxez-vous !

Pages 07-10 : Dossier : l'Allocation Adulte Handicapé (AAH)

Pages 10-11 : Médicaments et CMT

Page 11 : Annonce

Pages 12-16 : Témoignages

Page 15 : Avis de recherche

Pages 17-19 : Questionnaire symptômes associés au CMT

Page 20 : Vie associative, Téléthon, Carnet Rose

N°22

AVRIL/MAI/JUIN
1995



SOMMAIRE

- Compte rendu de l'assemblée générale du 22 Avril
- Etat actuel de la localisation des gènes
- Résultat des analyses génétiques
- Modèles animaux
- Rôle du SRAI
- Avis de recherche pour la CMT II
- La CMT chez l'enfant
- Possibilités chirurgicales au niveau de la main
- Exemple d'appareillage
- Mise à jour de la brochure (3^{ème} édition)
- Bilan financier
- Petites annonces

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0022
Année 1995

AVRIL
MAI
JUIN

CMT-FRANCE
14 Rue de la Toile
63000 SAINT-ALBAN
Tél. 04 78 76 39 42

Président : Jean-Louis GUYOT
Vice-Président : Jean-Louis GUYOT
Secrétaire : Jean-Louis GUYOT
Trésorier : Jean-Louis GUYOT

Comité de Rédaction
Bernadine WELLSER

EDITO

Ce numéro est entièrement consacré au compte rendu des conférences faites lors de l'assemblée générale de Marseille... et pourtant il faudra attendre le prochain bulletin pour avoir l'intégralité du compte rendu !

En attendant bonne lecture et bonnes vacances...

Bernadine

SOMMAIRE

Page 02 : Compte rendu de l'assemblée générale du 22 Avril

Pages 03-07 : Etat actuel de la localisation des gènes

Pages 07-09 : Résultat des analyses génétiques

Pages 09-11 : Modèles animaux

Pages 11-12 : Rôle du SRAI

Page 12 : Avis de recherche pour la CMT II

Pages 13-15 : La CMT chez l'enfant

Pages 15-17 : Possibilités chirurgicales au niveau de la main

Pages 18-21 : Réponses aux questions de l'assistance

Page 22 : Exemple d'appareillage

Page 22 : Mise à jour de la brochure (3^{ème} édition)

Page 23 : Bilan financier

Page 24 : Petites annonces

N°23

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1995



SOMMAIRE

- Chaussage et Appareillage
- La chirurgie du pied
- Traitement en pédicure-podologie
- La Vitamine C
- Petites annonces
- Donner sens à la vie
- Une journée à EuroDisney
- l'AES
- l'ADAPT - médiasources
- Poèmes
- Vie des délégations

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

**JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE**

Président de l'Association
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Présidente de l'Association
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Secrétaire
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Trésorier
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Président de l'Association
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Présidente de l'Association
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Secrétaire
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Trésorier
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

EDITO

*Assemblée Générale : suite des conférences.
Vous trouverez la liste des SRAI-AFM remise à jour jointe à ce bulletin.*

Bonne rentrée à tous.

SOMMAIRE

Pages 02-04 : Le chaussage et l'appareillage

Pages 05-09 : La chirurgie du pied

Pages 09-10 : Traitement en pédicure-podologie

Pages 11-13 : Témoignage - La vitamine C

Page 13 : Petites annonces

Pages 14-15 : Témoignage - Donner un sens à sa vie

Page 16 : Témoignage - Une journée à EuroDisney

Pages 16-19 : L'AES

Pages 20-22 : L'ADAPT-médiasources

Page 23 : Poèmes

Page 24 : Vie des délégations

N°24

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1995



SOMMAIRE

- Les effets physiques et psychologiques de la CMT
- Faiblesse des muscles respiratoires dans la CMT
- Comment surmonter la douleur ?
- Le malade CMT et l'anesthésie
- Prise en charge de l'appareillage
- Gare aux radars...
- Courrier des lecteurs
- Vie associative
- Plan génome et santé
- Infos scientifiques la progestérone
- Vie des délégations

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

**OCTOBRE
NOVEMBRE
DÉCEMBRE**

Président de l'Association
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Présidente de l'Association
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Secrétaire
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Trésorier
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Président de l'Association
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Présidente de l'Association
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Secrétaire
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Trésorier
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. BÉNEZ J. Jean-Luc
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

Administrateur
Dr. GAGNIEN M. Marie-Claire
13000 MARSEILLE
Tel. 04 91 49 10 00

EDITO

TELETHON

Dates importantes à retenir :
Les 8 et 9 Décembre 1995 : Téléthon
Le 20 Avril 1996 : Assemblée Générale de CMT-FRANCE à Paris (Porte de Charenton)

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Les effets physiques et psychologiques de la CMT

Pages 03-06 : Faiblesse des muscles respiratoires dans la CMT

Pages 07-11 : Comment surmonter la douleur ?

Page 12 : Le malade CMT et l'anesthésie

Pages 13-15 : Prise en charge de l'appareillage

Page 15 : Gare aux radars...

Pages 16-17 : Courrier des lecteurs

Page 17 : Vie associative

Pages 18-19 : Plan génome et santé

Page 20 : Infos scientifiques : la progestérone

Page 20 : Vie des délégations

N°25

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1996



SOMMAIRE

- Les jeunes et la CMT
- Etre parent d'un enfant atteint de CMT
- Douleur post-opératoire et PCA
- HMSN Type V (maladie de Strümpell-Lorrain)
- Carte d'invalité et GIC
- L'institut du muscle
- Témoignages
- Réunion délégation Parisienne
- Réseau européen CMT
- Le poids de mes ans...
- Carte des délégations
- Petites annonces et nouveaux SRAI de l'AFM

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0025
Année 1996

JANVIER
FÉVRIER
MARS

EDITO

Nous vous présentons nos meilleurs vœux pour 1996, en espérant que cette nouvelle année sera celle de nombreuses découvertes médicales...
Beaucoup d'entre vous nous ont déjà donné leur avis sur le bulletin, nous les en remercions. Vous nous réclamez plus de témoignages, d'accord, mais pour cela il faudrait que VOUS nous en envoyiez !
Alors à vos plumes, stylos ou autres traitements de textes !

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Les jeunes et la CMT

Pages 04-05 : Etre parent d'un enfant atteint de CMT

Page 05 : Douleur post-opératoire et PCA

Pages 06-07 : HMSN Type V (maladie de Strümpell-Lorrain)

Pages 07-12 : Carte d'invalité et GIC

Pages 12-13 : L'institut du muscle

Pages 13-14 : Témoignages

Pages 15-16 : Réunion délégation Parisienne

Page 17 : Réseau européen CMT

Page 18 : Le poids de mes ans...

Page 19 : Carte des délégations

Page 20 : Petites annonces et nouveaux SRAI de l'AFM

EDITO

Voici enfin votre bulletin, j'ai un peu tardé, ceci pour plusieurs raisons : le manque de temps pour retranscrire les cassettes des conférences (merci Stéphane et Sandra pour votre aide...), mais surtout à cause du décès de Daniel le 22 Mars (des suites de son cancer bronchique) car il a fallu tout d'abord surmonter l'épreuve, puis nous réorganiser les enfants et moi, accomplir une multitude de démarches, organiser malgré tout l'assemblée générale. Amarty et Johannie m'aident selon leurs moyens et leur temps - Johannie passe son Bac cette année, elle est donc moins disponible mais a décidé de prendre la relève et de devenir secrétaire de l'association à la place de son père. Daniel consacrait tout son temps à l'association, ce qui fa certainement beaucoup aidé à se battre contre sa maladie : il écoutait et aidait les autres et pensait moins à ses difficultés, sans compter le temps passé au travail de secrétaire qui devient de plus en plus important. Il n'a jamais baissé les bras et s'est bagaré jusqu'au bout, refusant toute drogue susceptible de diminuer sa conscience, s'inquiétant pour l'avenir de ses enfants et de la continuité de l'association.
Il peut reposer en paix, nous sommes des battants et nous arriverons aux buts que nous nous étions donnés : Johannie fera ses études de médecine comme prévu, et Amarty choisira sa voie le moment venu (il n'a que 11 ans) - bien sûr ce sera plus difficile, mais nous y arriverons, et pas question de laisser tomber l'association !

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Hommage à Daniel Robert

Pages 04-06 : La CMT en 1996

Page 6 : Le livre de TAPP

Pages 07-08 : Problèmes respiratoires liés au CMT

Pages 09-10 : Biologie moléculaire du CMT lié à l'X

Page 10 : Bilan financier

Pages 11-12 : Stratégies moléculaires dans la CMT

Pages 13-14 : La progésterone et la formation de myéline

Pages 15-16 : Un modèle animal de duplication

Pages 16-18 : Aspects cliniques et électrophysiologiques du CMT lié à l'X

Page 19 : La CMT autosomique récessif

Pages 20-23 : Aspects diagnostiques chez l'enfant

Page 24 : J.O. : remboursement par la sécurité sociale du diagnostic de la CMT

N°26

AVRIL/MAI/JUIN
1996



SOMMAIRE

- Hommage à Daniel Robert
- La CMT en 1996
- Problèmes respiratoires liés au CMT
- Biologie moléculaire du CMT lié à l'X
- Stratégies moléculaires dans la CMT
- La progésterone et la formation de myéline
- Un modèle animal de duplication
- Aspects cliniques et électrophysiologiques du CMT lié à l'X
- La CMT autosomique récessif
- Aspects diagnostiques chez l'enfant
- J.O. : remboursement par la sécurité sociale du diagnostic de la CMT

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0026
Année 1996

AVRIL
MAI
JUIN

EDITO

Voici enfin votre bulletin, j'ai un peu tardé, ceci pour plusieurs raisons : le manque de temps pour retranscrire les cassettes des conférences (merci Stéphane et Sandra pour votre aide...), mais surtout à cause du décès de Daniel le 22 Mars (des suites de son cancer bronchique) car il a fallu tout d'abord surmonter l'épreuve, puis nous réorganiser les enfants et moi, accomplir une multitude de démarches, organiser malgré tout l'assemblée générale. Amarty et Johannie m'aident selon leurs moyens et leur temps - Johannie passe son Bac cette année, elle est donc moins disponible mais a décidé de prendre la relève et de devenir secrétaire de l'association à la place de son père. Daniel consacrait tout son temps à l'association, ce qui fa certainement beaucoup aidé à se battre contre sa maladie : il écoutait et aidait les autres et pensait moins à ses difficultés, sans compter le temps passé au travail de secrétaire qui devient de plus en plus important. Il n'a jamais baissé les bras et s'est bagaré jusqu'au bout, refusant toute drogue susceptible de diminuer sa conscience, s'inquiétant pour l'avenir de ses enfants et de la continuité de l'association.
Il peut reposer en paix, nous sommes des battants et nous arriverons aux buts que nous nous étions donnés : Johannie fera ses études de médecine comme prévu, et Amarty choisira sa voie le moment venu (il n'a que 11 ans) - bien sûr ce sera plus difficile, mais nous y arriverons, et pas question de laisser tomber l'association !

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Hommage à Daniel Robert

Pages 04-06 : La CMT en 1996

Page 6 : Le livre de TAPP

Pages 07-08 : Problèmes respiratoires liés au CMT

Pages 09-10 : Biologie moléculaire du CMT lié à l'X

Page 10 : Bilan financier

Pages 11-12 : Stratégies moléculaires dans la CMT

Pages 13-14 : La progésterone et la formation de myéline

Pages 15-16 : Un modèle animal de duplication

Pages 16-18 : Aspects cliniques et électrophysiologiques du CMT lié à l'X

Page 19 : La CMT autosomique récessif

Pages 20-23 : Aspects diagnostiques chez l'enfant

Page 24 : J.O. : remboursement par la sécurité sociale du diagnostic de la CMT

EDITO

Voici enfin votre bulletin, j'ai un peu tardé, ceci pour plusieurs raisons : le manque de temps pour retranscrire les cassettes des conférences (merci Stéphane et Sandra pour votre aide...), mais surtout à cause du décès de Daniel le 22 Mars (des suites de son cancer bronchique) car il a fallu tout d'abord surmonter l'épreuve, puis nous réorganiser les enfants et moi, accomplir une multitude de démarches, organiser malgré tout l'assemblée générale. Amarty et Johannie m'aident selon leurs moyens et leur temps - Johannie passe son Bac cette année, elle est donc moins disponible mais a décidé de prendre la relève et de devenir secrétaire de l'association à la place de son père. Daniel consacrait tout son temps à l'association, ce qui fa certainement beaucoup aidé à se battre contre sa maladie : il écoutait et aidait les autres et pensait moins à ses difficultés, sans compter le temps passé au travail de secrétaire qui devient de plus en plus important. Il n'a jamais baissé les bras et s'est bagaré jusqu'au bout, refusant toute drogue susceptible de diminuer sa conscience, s'inquiétant pour l'avenir de ses enfants et de la continuité de l'association.
Il peut reposer en paix, nous sommes des battants et nous arriverons aux buts que nous nous étions donnés : Johannie fera ses études de médecine comme prévu, et Amarty choisira sa voie le moment venu (il n'a que 11 ans) - bien sûr ce sera plus difficile, mais nous y arriverons, et pas question de laisser tomber l'association !

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Hommage à Daniel Robert

Pages 04-06 : La CMT en 1996

Page 6 : Le livre de TAPP

Pages 07-08 : Problèmes respiratoires liés au CMT

Pages 09-10 : Biologie moléculaire du CMT lié à l'X

Page 10 : Bilan financier

Pages 11-12 : Stratégies moléculaires dans la CMT

Pages 13-14 : La progésterone et la formation de myéline

Pages 15-16 : Un modèle animal de duplication

Pages 16-18 : Aspects cliniques et électrophysiologiques du CMT lié à l'X

Page 19 : La CMT autosomique récessif

Pages 20-23 : Aspects diagnostiques chez l'enfant

Page 24 : J.O. : remboursement par la sécurité sociale du diagnostic de la CMT

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héritaires Motrices et Sensitives

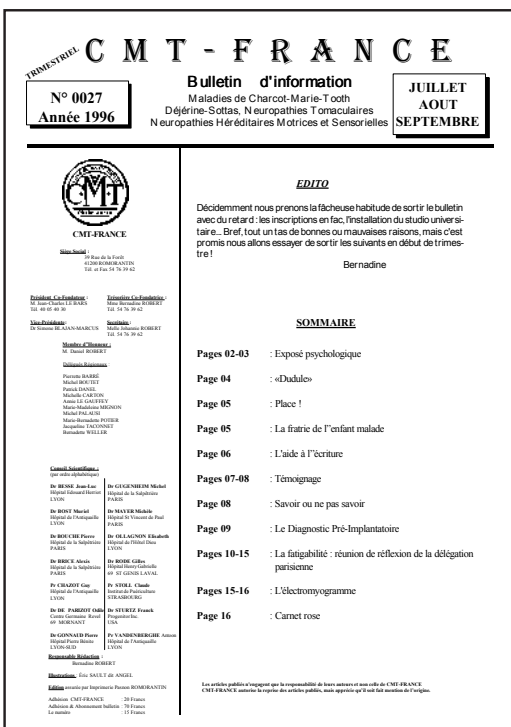
N°27

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1996



SOMMAIRE

- Exposé psychologique
- «Dudule»
- Place !
- La fratrie de l'enfant malade
- L'aide à l'écriture
- Témoignage
- Savoir ou ne pas savoir
- Le Diagnostic Pré-Implantatoire
- La fatigabilité : réunion de réflexion de la délégation parisienne
- L'électromyogramme
- Carnet rose



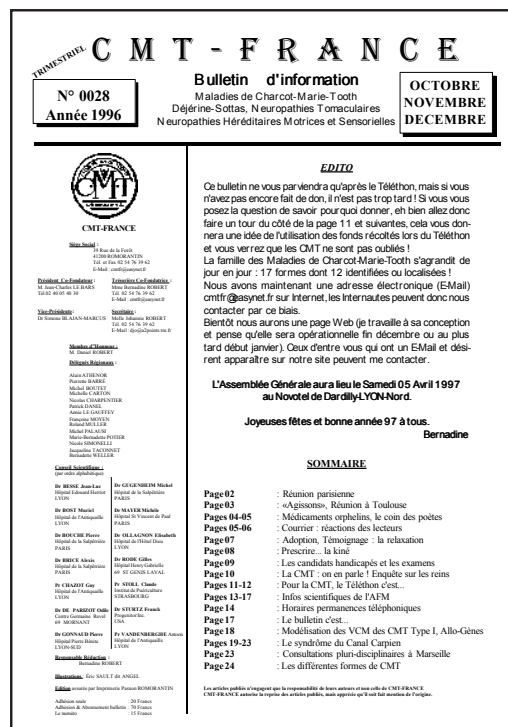
N°28

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1996



SOMMAIRE

- Réunion parisienne
- «Agissons», Réunion à Toulouse
- Médicaments orphelins, le coin des poètes
- Courrier : réactions des lecteurs
- Adoption, Témoignage : la relaxation
- Prescrire... la kiné
- Les candidats handicapés et les examens
- La CMT : on en parle !
- Enquête sur les reins
- Pour la CMT, le Téléthon c'est... (Témoignage de scientifiques)
- Infos scientifiques de l'AFM
- Horaires permanences téléphoniques
- Le bulletin c'est...
- Allo-Gènes
- Modélisation des VCM des CMT Type I
- Le syndrome du Canal Carpien
- Consultations pluri-disciplinaires à Marseille
- Les différentes formes de CMT



Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°29

JANVIER/FÉVRIER/MARS

1997



SOMMAIRE

Agissons !

Réunion régionale IDF d'octobre 96 (suite)

La fatigabilité chez l'adulte atteint de CMT

M. Christian MORIN : les SRAI de l'AFM

La rééducation de la main

Adresses des SRAI Ile de France

Rappel des médicaments à éviter

Téléthon

Consultations à la Salpêtrière

Impôts : les dons aux oeuvres

Orthèses et aides techniques

«Le trombinoscope de l'association»

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE
N° 0029
Année 1997

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

**JANVIER
FÉVRIER
MARS**

EDITO
L'Assemblée Générale est le samedi 05 avril, nous espérons vous y retrouver très nombreux !
N'oubliez pas de renvoyer votre feuille de réservation le plus tôt possible...
Bernadine

SOMMAIRE
Page 02 : Agissons !
Page 03 : Réunion régionale IDF d'octobre 96 (suite)
Page 04 : La fatigabilité chez l'adulte atteint de CMT
Pages 05-07 : M. Christian MORIN : les SRAI de l'AFM
Pages 08-11 : La rééducation de la main
Page 12 : Adresses des SRAI Ile de France
Page 12 : Rappel des médicaments à éviter
Page 13 : Téléthon
Page 13 : Consultations à la Salpêtrière
Page 13 : Impôts : les dons aux oeuvres
Pages 14-15 : Orthèses et aides techniques
Page 16 : «Le trombinoscope de l'association»

LES ARTICLES PUBLIÉS S'ENGAGENT QUE LA RESPONSABILITÉ DE LEURS CONTENUX ET TOUTE CELLE DE CMT-FRANCE CMT-FRANCE S'engage que la responsabilité de leurs articles publiés, mais apprécie qu'il soit fait mention de l'origine.

N°30

AVRIL/MAI/JUIN

1997



SOMMAIRE

Courrier, petites annonces

Stratégie dans le diagnostic génétique du CMT démyélinisant

Progès dans le diagnostic des différentes formes de CMT

L'abc de la transmission héréditaire

CMT et travail Scientifique

CMT et fatigue Scientifique

TRIMESTRIEL CMT-FRANCE
N° 0030
Année 1997

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

**AVRIL
MAI
JUIN**

EDITO
Cette fois, nous avons battu le record... de lenteur.
Les retranscriptions des cassettes des conférences sont longues, difficiles et... fastidieuses.
Merci à Cécile Menanteau, Sandra et Stéphane Deschamps pour leur aide précieuse.
Les conférences des Bouche, Fontes, Rodé et Vial seront dans le prochain bulletin.
Bonnes vacances
Bernadine

SOMMAIRE
Page 02 : Courrier, petites annonces, délégations
Pages 03-04 : Stratégie dans le diagnostic génétique du CMT démyélinisant à Marseille
Pages 05-07 : Progès dans le diagnostic des différentes formes de CMT et maladies apparentées
Pages 08-11 : L'abc de la transmission héréditaire
Pages 12-14 : CMT et travail
Pages 15-20 : CMT et fatigue

LES ARTICLES PUBLIÉS S'ENGAGENT QUE LA RESPONSABILITÉ DE LEURS CONTENUX ET TOUTE CELLE DE CMT-FRANCE CMT-FRANCE S'engage que la responsabilité de leurs articles publiés, mais apprécie qu'il soit fait mention de l'origine.

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°31

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1997



SOMMAIRE

- Exploration électrophysiologique du nerf périphérique
- Aides techniques
- Modèles animaux
- Différents types de CMT

TRIMESTRIEL CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0031
Année 1997

JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE

Edito

Déjà la rentrée...

Le site Internet est prêt grâce à la bonne volonté de Stéphane DESCHAMPS et surtout à ses compétences en programmation HTML (il dit modestement que c'est facile, mais les connaisseurs reconnaîtront son savoir faire en la matière !)

D'ailleurs profitez-en pour visiter son site sur la BD : <http://www.mygale.org/00/bedefs>

L'adresse de l'association est : <http://www.mygale.org/06/cmtfr>
Nous avons maintenant deux E-Mails : cmtfr@easy.net.fr et cmtfr@mygale.org
Alors écrivez-nous pour nous donner vos impressions et vos idées.

Bernadine

SOMMAIRE

Pages 02-04 : Exploration électrophysiologique du nerf périphérique

Pages 05-06 : Aides techniques

Pages 07-09 : Modèles animaux

Pages 10-12 : Différents types de CMT

Adresse seule : 20 Francs
Adresse & abonnement habituel : 30 Francs
Le numéro : 10 Francs

N°32

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
1997



SOMMAIRE

- CMT 2 : du nouveau
- Témoignage sur la douleur
- Coup de blues
- Je me souviens
- Rééducation de la main : modalités pratiques
- Pour une chirurgie précoce des pieds creux internes
- Anesthésies et analgésie
- Un fauteuil roulant !
- Traitement chirurgical de la paralysie de la main
- Assez
- Trucs et astuces

TRIMESTRIEL CMT-FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0032
Année 1997

OCTOBRE
NOVEMBRE
DÉCEMBRE

Edito

Joyeux Noël et Meilleurs vœux à tous !

SOMMAIRE

Page 02 : CMT 2 : du nouveau

Pages 03-04 : Témoignage sur la douleur

Page 05 : Coup de blues

Page 06 : Je me souviens...

Pages 07-09 : Rééducation de la main : modalités pratiques

Page 10 : Pour une chirurgie précoce des pieds creux internes

Page 11 : Anesthésie et analgésie

Page 12 : Un fauteuil roulant !

Pages 13-14 : Traitement chirurgical de la paralysie de la main

Page 15 : Assez

Page 16 : Trucs et astuces

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°33

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1998



SOMMAIRE

Le Bénévolat et la lente usure du Bénévole...

Voyage en Toscane

Neuropathies CMT : aspects thérapeutiques chez l'enfant

Pour voyager quand même

Une lettre qui «fait chaud au cœur»

CMT-FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

JANVIER
FÉVRIER
MARS

EDITO

Ce premier bulletin 1998 est décidément très, très en retard ! Il est aussi un peu moins «copieux» que d'habitude, mais le numéro suivant consacré aux conférences de l'assemblée générale sera lui, beaucoup plus conséquent !

Pour les CMT branchés Internet, de plus en plus nombreux (2000 visiteurs depuis sa création), le site est maintenant accessible sur deux serveurs (pour pallier aux pannes de ceux-ci) :

<http://www.mygale.org/~cmtfr/>
<http://altern.org/cmtfr/> et comporte maintenant un forum de discussion, un livre d'or, une mailing-list (une vingtaine d'abonnés) et bien sûr des articles sur divers sujets.

Bernadine

Statistiques du site Internet <http://www.mygale.org/~cmtfr/>

Réseau (.net .org)	45.57%	Fédération de Russie	0.13%
France	36.72%	Pays-bas	0.13%
USA Commercial	3.43%	Portugal	0.13%
Canada	2.38%	Yugoslavie	0.13%
Suisse	1.32%	USA Education	0.13%
Belgique	1.32%	Colombie	0.13%
Organisation non lucrative	0.66%	Luxembourg	0.13%
Espagne	0.63%	Danemark	0.13%
Israël	0.40%	Inconnu	6.61%

Nos visiteurs viennent de tous les pays et de tous les continents, grâce à cet outil formidable qu'est Internet, l'information est accessible à tous...

SOMMAIRE

Pages 02-03 : Le Bénévolat et la lente usure du Bénévole...

Page 04 : Voyage en Toscane

Pages 05-09 : Neuropathies CMT : aspects thérapeutiques chez l'enfant

Pages 10-11 : Pour voyager quand même

Page 11 : Chemillette à vendre

Page 12 : Une lettre qui «fait chaud au cœur»

Ce bulletin est publié en vertu de la responsabilité de l'association et non celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE autorise la reprise des articles publiés, sous réserve qu'il soit mentionné de l'origine.

N°34

DÉCEMBRE
1998



SOMMAIRE

La longue course solitaire du bénévole ...

Assemblée générale du 25 Avril 98

Présentation de la journée par le docteur Le Guern

L'Examen Electromyogramme (EMG)

Les indications de la chirurgie orthopédique dans la CMT

Les infos de l'association

Les places de stationnement réservées

Faites vos étiquettes vous-même

Livres et bonnes adresses

Médicaments déconseillés

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

DECEMBRE

EDITO

Ce bulletin tant attendu sera le dernier de l'année... Année consacrée à la restructuration du Conseil d'Administration de l'association. En effet, j'ai décidé de prendre du recul par rapport à la gestion de CMT-FRANCE, après 8 ans 1/2 d'un bénévolat devenu un véritable travail à plein temps et je passe les commandes à plusieurs nouveaux venus que je remercie vivement d'accepter tout ce travail :

- Odette ANDRES chez qui est transféré le siège social, elle s'occupe plus particulièrement de l'accueil des nouveaux au niveau national, de l'envoi des docs, de la permanence téléphonique...
- Astrid DESCAMPS qui prend le secrétariat/gestion du fichier adhérents (elle sera bientôt aidée par une autre personne)
- Françoise MOYEN qui devient secrétaire de rédaction (choix des articles pour le bulletin, aide de plusieurs personnes pour la lecture de diverses revues/publications).
- Philippe de MAISONNEUVE notre nouveau rédacteur du bulletin (mise en page).
- Jean-Charles LE BARS pour le contact avec les diverses équipes médicales.
- Annie LE GAUFFEY pour le contact avec les autres associations, l'AFM en particulier. Personnellement je garde la gestion du site Internet et j'assure l'intégrité de la comptabilité.
- (M. ATHENOR, élu en assemblée extraordinaire ayant démissionné pour raisons personnelles). Le poste de trésorier sera prouvé à la prochaine assemblée générale (17 Avril 1999) à Lyon, deux personnes sont volontaires et vont être mises au courant durant les prochains semaines. Je vous remercie de votre patience durant ces mois passés et une demande de réserver le meilleur accueil à cette nouvelle équipe.

Le Docteur GILLARDEAU a écrit un petit fascicule (une vingtaine de pages) sur la rééducation, dès sa mise en page (en décembre) vous en recevrez un exemplaire que vous pourrez donner à votre kiné par exemple.

Bernadine

Statistiques du site Internet <http://www.mygale.org/~cmtfr/>

Réseau (.net .org)	45.57%	Fédération de Russie	0.13%
France	36.72%	Pays-bas	0.13%
USA Commercial	3.43%	Portugal	0.13%
Canada	2.38%	Yugoslavie	0.13%
Suisse	1.32%	USA Education	0.13%
Belgique	1.32%	Colombie	0.13%
Organisation non lucrative	0.66%	Luxembourg	0.13%
Espagne	0.63%	Danemark	0.13%
Israël	0.40%	Inconnu	6.61%

Nos visiteurs viennent de tous les pays et de tous les continents, grâce à cet outil formidable qu'est Internet, l'information est accessible à tous...

SOMMAIRE

Page 02 : La longue course solitaire du bénévole ...

Page 04 : Assemblée générale du 25 Avril 98

Page 04 : Présentation de la journée par le docteur Le Guern

Page 05 : Introduction par le docteur Bouche

Page 10 : Les indications de la chirurgie orthopédique dans la CMT Par le Docteur Reinhardt ZELLER

Page 18 : Les infos de l'association

Page 19 : Les places de stationnement réservées

Page 20 : Faites vos étiquettes vous-même

Page 21 : Livres et bonnes adresses

Page 23 : Médicaments déconseillés

Ce bulletin est publié en vertu de la responsabilité de l'association et non celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE autorise la reprise des articles publiés, sous réserve qu'il soit mentionné de l'origine.

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°35

JANVIER/FÉVRIER/MARS
1999



SOMMAIRE

- Un Témoignage : Justine
- La génétique du CMT
- Le Point de vue du Médecin Rééducateur
- La PMP2, Un bon gène « candidat » ?
- Étude fonctionnelle des mutations de la connexine 32
- Un projet d'utilisation des molécules Antisens
- Le point sur les modèles murins de CMT
- Et pour conclure
- A propos de vitamine C
- Livres et bonnes adresses

TRIMESTRIEL

CMT-FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjénie-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0035
Année 1999

JANVIER
FÉVRIER
MARS

CMT-FRANCE
100, rue de Valenciennes
75013 Paris
Tél. 01 47 34 10 16
E-mail: cmtfrance@wanadoo.fr
http://www.cmtfrance.com

EDITO

Voici le premier bulletin de 1999.

Même si vous le recevez à l'approche du printemps, nous voulons qu'il vous porte nos vœux de santé et de bonheur pour chacun de vous, de longue vie pour notre association aussi longtemps qu'elle sera utile : car nous souhaitons, à terme, qu'un jour les progrès de la médecine la rendent sans objet...

Vous y trouverez la fin des conférences de l'Assemblée Générale de 1998. Que les participants, médecins et chercheurs, soient remerciés de leur travail d'about, et de leurs explications ensuite. A travers ces communications de plus en plus « pointues », chacun trouvera des informations à sa mesure.

Cependant, sans le travail patient des transcripteurs, nous ne pourrions pas les publier...

Et voici bientôt la nouvelle Assemblée Générale, elle aura lieu le Samedi 17 avril 1999 au Novotel de Lyon Nord, vous recevrez tous les renseignements nécessaires : voyez ci-dessous !

Dans le prochain numéro vous trouverez davantage de témoignages, les activités du site Internet CMT-France, le compte-rendu d'une réunion en Rhône-Alpes sur la kiné et la CMT... et tout ce que vous voudrez bien nous envoyer : nous attendons vos commentaires, vos expériences, vos remarques...

Françoise

SOMMAIRE

Page 02 : Un Témoignage : Justine

Page 04 : La génétique du CMT

Page 06 : Le Point de vue du Médecin Rééducateur

Page 12 : La PMP2, Un bon gène «candidat» ?

Page 14 : Etude fonctionnelle des mutations de la connexine 32

Page 16 : Un projet d'utilisation des molécules Antisens

Page 19 : Le point sur les modèles murins de CMT

Page 21 : Et pour conclure

Page 23 : A propos de vitamine C

Page 23 : Livres et bonnes adresses

Les articles publiés s'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et non celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE assume la responsabilité de ces articles publiés, mais approuve qu'il soit fait mention de l'origine. CMT-FRANCE : 1° Trim. 99° N° 35 Page 1

N°36

AVRIL/MAI/JUIN
1999



SOMMAIRE

- Adieu à Michel BOUTET
- A la mémoire de Michel BOUTET mon ami
- CMT et ou age ?
- Qu'est-ce que la thérapie génétique ?
- Les essais cliniques : une étape incontournable
- Assemblée générale du 17 avril au Novotel de Lyon Nord
- Rapport financier 1998 - 1999
- OPTIBUS est «aux petits soins» pour vous
- Le PODONORM
- La lettre de Valérie
- Le journal de Stéphanie
- Table ronde à propos de Kiné
- Téléthon 98 : Les petits riens

TRIMESTRIEL

CMT - FRANCE

Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjénie-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

N° 0036
Année 1999

AVRIL
MAI
JUIN

CMT-FRANCE
100, rue de Valenciennes
75013 Paris
Tél. 01 47 34 10 16
E-mail: cmtfrance@wanadoo.fr
http://www.cmtfrance.com

EDITO

Ce numéro, comme notre Assemblée Générale d'Avril dernier, est dédié à Michel Boutet, qui nous a quittés après avoir été un actif compagnon de route de CMT-France depuis le début...

Nous avons fait la place belle, cette fois-ci, aux articles venus des adhérents eux-mêmes, de vous tous : dites-nous ce qu'ils vous inspirent, ce que vous aimeriez dire aux autres, ce que vous souhaiteriez trouver dans votre journal : avec un abondant courrier, on pourrait ouvrir une rubrique « courrier des lecteurs »...

Françoise

SOMMAIRE

Page 02 : Adieu à Michel BOUTET

Page 02 : A la mémoire de Michel BOUTET mon ami

Page 03 : CMT et ou age ?

Page 03 : Qu'est-ce que la thérapie génétique ?

Page 04 : Les essais cliniques : une étape incontournable

Page 04 : Assemblée générale du 17 avril au Novotel de Lyon Nord

Page 08 : Rapport financier 1998 - 1999

Page 09 : OPTIBUS est «aux petits soins» pour vous

Page 10 : Le PODONORM

Page 10 : La lettre de Valérie

Page 13 : Le journal de Stéphanie

Page 15 : Table ronde à propos de Kiné

Page 21 : Téléthon 98 : Les petits riens

Les articles publiés s'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et non celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE assume la responsabilité de ces articles publiés, mais approuve qu'il soit fait mention de l'origine.

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

N°37

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
1999



SOMMAIRE

Les médicaments à éviter lorsqu'on est atteint de CMT

Dernier adieu à Michel BOUTET

Bon pied ... bon œil ?

Présentations des conférences

Perspectives thérapeutiques dans la maladies CMT

Une stratégie thérapeutique

Stratégies de l'identification de gènes modulant la sévérité de l'atteinte neuropathique dans la CMT 1A

Les neuropathies apparentées au CMT

Le courrier des lecteurs

TRIMESTRIEL
N° 0037
Année 1999

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjéris-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE

CMT-FRANCE
10000 VILLEVALLÉE
Tel. et Fax. 07 28 28 36
E-Mail: cmt@cmtdfrance.com
http://www.cmtdfrance.com

EDITO

Voici le compte-rendu des premières conférences médicales données lors de l'Assemblée Générale d'avril dernier. Comme chaque année, les médecins et chercheurs nous font part de progrès importants dans l'étude de notre maladie. Mais plus on progresse, plus on s'aperçoit que le problème est complexe : après l'étude des chromosomes il faut faire celle des gènes, après les gènes, les protéines, etc. Et on a parfois l'impression que la recherche est semblable à l'horizon, plus on avance, plus la solution recule ...

Pourtant, cette année, on a entendu les mots « thérapie », « médicament », « traitement », avancés prudemment dans certaines conférences : ce vocabulaire, nouveau pour nous, est porteur d'un espoir concret : que les chercheurs soient remerciés de leur persévérance, et assurés, une fois de plus, que nous attendons tout d'eux ...

Françoise

Comité de Direction
Président : Jean-Luc LYON

Président d'Honneur
Michel BOUTET

Président d'Adhésion
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Générale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Médicale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Héréditaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Sensitives
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Motrices
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Tomaculaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Déjéris-Sottas
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 1
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 2
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 3
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 4
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 5
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 6
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 7
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 8
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 9
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 10
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 11
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 12
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 13
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 14
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 15
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 16
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 17
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 18
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 19
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 20
Jean-Luc LYON

Comité de Direction
Président : Jean-Luc LYON

Président d'Honneur
Michel BOUTET

Président d'Adhésion
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Générale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Médicale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Héréditaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Sensitives
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Motrices
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Tomaculaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Déjéris-Sottas
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 1
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 2
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 3
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 4
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 5
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 6
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 7
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 8
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 9
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 10
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 11
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 12
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 13
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 14
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 15
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 16
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 17
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 18
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 19
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 20
Jean-Luc LYON

Page 02 : Les médicaments à éviter lorsqu'on est atteint de CMT

Page 03 : Dernier adieu à Michel BOUTET

Page 04 : Bon pied ... bon œil ?

Page 05 : Présentations des conférences

Page 06 : Perspectives thérapeutiques dans la maladies CMT

Page 07 : Une stratégie thérapeutique

Page 13 : Stratégies de l'identification de gènes modulant la sévérité de l'atteinte neuropathique dans la CMT 1A

Page 17 : Les neuropathies apparentées au CMT

Page 22 : Le courrier des lecteurs

Page 02 : Les médicaments à éviter lorsqu'on est atteint de CMT

Page 03 : Dernier adieu à Michel BOUTET

Page 04 : Bon pied ... bon œil ?

Page 05 : Présentations des conférences

Page 06 : Perspectives thérapeutiques dans la maladies CMT

Page 07 : Une stratégie thérapeutique

Page 13 : Stratégies de l'identification de gènes modulant la sévérité de l'atteinte neuropathique dans la CMT 1A

Page 17 : Les neuropathies apparentées au CMT

Page 22 : Le courrier des lecteurs

N°38

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2000



SOMMAIRE

Mon Royaume pour un siège

A propos des conférences

Utilisation d'un modèle animal de CMT 1A pour le développement d'approches thérapeutiques

Le rôle des hormones dans la régénération des nerfs périphériques

Clôture des conférences

Vos questions posées aux conférenciers

Questions sur le financement de la recherche

Est-il important de se faire diagnostiquer ?

Nouveau le « service de répit » du SRAI.

Mieux vaut en Rire ...

... des livres ... des adresses ...

Elles ont marché pour nous

La lettre d'Audrey

Le courrier des lecteurs

TRIMESTRIEL
N° 0038
Année 2000

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjéris-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

JANVIER
FÉVRIER
MARS

CMT-FRANCE
10000 VILLEVALLÉE
Tel. et Fax. 07 28 28 36
E-Mail: cmt@cmtdfrance.com
http://www.cmtdfrance.com

EDITO

Des ans déjà.
Des ans déjà qu'a eu lieu la première réunion en juin 1990. Nous étions 26 réunis à ROMORANTIN constatant avec angoisse les difficultés de diagnostic, l'ignorance totale du public et même d'une grande partie du monde médical concernant la maladie de CHARCOT-MARIE-TOOTH (CMT) et cherchant des solutions pour que cela change.

Et là, le 15 avril 2000, nous serons plus de 120, réunis à Paris, avec les chercheurs de PARIS, de LYON, de MARSEILLE ... et les amis de l'AFM qui nous a soutenu et aidé depuis le début.

Que de chemin parcouru :

- de la trentaine d'adhérents de la première année aux mille familles qui nous connaissent aujourd'hui,
- de nos médecins qui disaient fréquemment « qu'on n'y peut rien », « on ne sait pas grand chose sur votre maladie », « c'est pas grave on n'en meurt pas » ... et aujourd'hui, nos médecins ont des informations concernant la CMT, prennent la prise en charge par la Kiné, les chaussures orthopédiques, les aides techniques ... la prise en charge du diagnostic par la Sécurité Sociale ...

Ces progrès ont été possibles avec votre aide et votre soutien principalement par le biais du bulletin et des plaquettes que nous avons éditées et qui ont été très largement diffusés. Ce bulletin parfois critiqué pour ses articles très techniques retranscrits à partir des cassettes des conférences par des bénévoles non-spécialistes, quel boulot !

Mais, il fallait des articles de vulgarisation et des témoignages pour les familles concernées, mais aussi des articles pour les médecins, pour les kinés, pour les services hospitaliers ... afin de faire connaître au plus grand nombre la CMT et ses conséquences.

Notre bulletin qui en 1990 avait parfois 2 pages, parfois 4, en compte aujourd'hui 24 mais, cette augmentation de travail, les changements d'organisation, les parutions de livrets spécialisés ... font que nous nous retrouvons avec un décalage sur la notation du bulletin.

En revanche, nous préparons pour cette année 2000 un bulletin spécial qui reprendra des articles parus depuis le N° 1. Il sera disponible pour l'Assemblée Générale où nous vous attendons très nombreux, pour être tous ensemble nos 10 ans d'efforts, pour connaître mieux cette maladie et nous encourager pour les années qui viennent à la vôtre.

Alors, pour commencer cette nouvelle année, ce nouveau siècle, ce nouveau millénaire, nous remettons nos pendules à l'heure et ce bulletin qui devait être le dernier de 1999, sera le premier de l'an 2000, ce qui me permet de vous présenter à tous 2000 vœux de joie et de bonheur.

Jean-Charles

Comité de Direction
Président : Jean-Luc LYON

Président d'Honneur
Michel BOUTET

Président d'Adhésion
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Générale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Médicale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Héréditaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Sensitives
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Motrices
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Tomaculaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Déjéris-Sottas
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 1
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 2
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 3
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 4
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 5
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 6
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 7
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 8
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 9
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 10
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 11
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 12
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 13
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 14
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 15
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 16
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 17
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 18
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 19
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 20
Jean-Luc LYON

Comité de Direction
Président : Jean-Luc LYON

Président d'Honneur
Michel BOUTET

Président d'Adhésion
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Générale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée Médicale
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Héréditaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Sensitives
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Motrices
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Tomaculaires
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Déjéris-Sottas
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 1
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 2
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 3
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 4
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 5
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 6
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 7
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 8
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 9
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 10
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 11
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 12
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 13
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 14
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 15
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 16
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 17
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 18
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 19
Jean-Luc LYON

Président de l'Assemblée des Membres Charcot-Marie-Tooth Type 20
Jean-Luc LYON

Page 02 : Les médicaments à éviter lorsqu'on est atteint de CMT

Page 03 : Dernier adieu à Michel BOUTET

Page 04 : Bon pied ... bon œil ?

Page 05 : Présentations des conférences

Page 06 : Perspectives thérapeutiques dans la maladies CMT

Page 07 : Une stratégie thérapeutique

Page 13 : Stratégies de l'identification de gènes modulant la sévérité de l'atteinte neuropathique dans la CMT 1A

Page 17 : Les neuropathies apparentées au CMT

Page 22 : Le courrier des lecteurs

Page 02 : Les médicaments à éviter lorsqu'on est atteint de CMT

Page 03 : Dernier adieu à Michel BOUTET

Page 04 : Bon pied ... bon œil ?

Page 05 : Présentations des conférences

Page 06 : Perspectives thérapeutiques dans la maladies CMT

Page 07 : Une stratégie thérapeutique

Page 13 : Stratégies de l'identification de gènes modulant la sévérité de l'atteinte neuropathique dans la CMT 1A

Page 17 : Les neuropathies apparentées au CMT

Page 22 : Le courrier des lecteurs

N°39

AVRIL/MAI/JUIN
2000

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
N° 0039
Année 2000
AVRIL MAI JUIN

Dix ans déjà !
10 ans déjà !

Dix ans que CMT-France a été créé par Bernadine et Jean-Charles pour venir en aide aux malades et mieux faire connaître la maladie, dix ans que le journal existe et aide à remplir ces deux objectifs !!

Voici un numéro-souvenir, une anthologie des articles parus au cours de ces dix ans. C'est la mémoire de l'association, qui commence par la reproduction intégrale du tout premier numéro, tapé à la machine, tiré à une trentaine d'exemplaires et paru sur trois pages !! Puis le journal s'effleure très vite, car l'association déborde d'activités : des initiatives pour aider à la recherche, des articles de vulgarisation sur la maladie, des informations pratiques pour les démarches administratives, des idées pour la vie quotidienne, mais surtout des témoignages de malades, pour que nous puissions nous exprimer devant d'autres qui nous comprennent, pour que nous nous sentions solidaires, même isolés géographiquement. Même avec un numéro plus épais que d'habitude, il était difficile de rendre compte de la diversité et de la richesse de tout ce qui a été publié, et, devant la difficulté du choix, nous avons eu tendance à privilégier le texte au détriment de l'image.

Dix ans d'activités et nous sommes décidés à continuer pour dix années encore, et davantage, jusqu'à ce que la maladie de Charcot-Marie-Tooth ne soit plus qu'un souvenir dans les livres de médecine !

Françoise

SOMMAIRE

Page 02 : Bulletin CMT-FRANCE N°0001 -1990.
Page 04 : Les Débuts de CMT-FRANCE et de son journal.
Page 08 : Dix ans ont quitté ...
Page 09 : Les progrès du journal.
Page 12 : Témoignages.
Page 17 : Les questionnaires.
Page 19 : Histoire de la CMT.
Page 24 : Les médicaments.
Page 25 : Trucs.
Page 26 : Adhérents.
Page 27 : La vie des délégations.
Page 28 : Dites-le en Poésie.
Page 32 : Assemblées générales.

Les articles publiés engagent que la responsabilité de leurs auteurs et sous celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE ne saurait être tenue responsable des articles publiés, sans approbation préalable de son conseil d'administration.

Bonne lecture !
Adresses : 50 France
Association de Charcot-Marie-Tooth
21 France

SOMMAIRE

Bulletin CMT-FRANCE N°0001 -1990

Les Débuts de CMT-FRANCE et de son journal

Ils nous ont quitté ...

Les progrès du journal

Témoignages

Les questionnaires

Histoire de la CMT

Les médicaments

Trucs

Adhérents

La vie des délégations

Dites-le en Poésie

Assemblées générales

N°40

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2000

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
N° 0040
Année 2000
JUILLET AOÛT SEPTEMBRE

Comme chaque année, voici les premières conférences médicales de l'Assemblée Générale de Paris, les autres suivront dans le prochain numéro. Bien sûr, pour beaucoup d'entre nous, elles paraissent ardues, car les chercheurs nous estiment assez pour nous communiquer ce qui est le cœur même de leurs travaux. C'est pourquoi, afin que chacun puisse faire son choix de lectures selon son niveau d'intérêt, chaque conférence est précédée de son résumé.

Cependant, à force de lire sur le même sujet, la connaissance nous vient peu à peu, on en comprend un peu plus à chaque fois et on devient savant sans même s'en rendre compte : il est important que médecins et malades utilisent le même vocabulaire : mieux comprendre, mieux se comprendre, n'est-ce pas déjà un grand pas vers la maîtrise de notre maladie ?

Françoise

SOMMAIRE

Page 02 : Les données génétiques récentes sur la CMT
Page 07 : Méthode de détection de la duplication dans la CMT 1A
Page 12 : Assemblée générale ordinaire et extraordinaire
Page 18 : L'AFM et les contrôles : Bernard BARATAUD s'explique
Page 19 : Réunion Rhone-Alpes
Page 20 : Un service auxiliaire d'intégration scolaire en Gironde
Page 21 : Témoignage (L'énergie du désespoir - Le don du sang)
Page 22 : La chute des corps
Page 23 : Un après-midi au marché de Noël de l'AFM
Page 25 : Mieux vaut en rire
Page 26 : Le courrier des lecteurs

Les articles publiés engagent que la responsabilité de leurs auteurs et sous celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE ne saurait être tenue responsable des articles publiés, sans approbation préalable de son conseil d'administration.

Bonne lecture !
Adresses : 50 France
Association de Charcot-Marie-Tooth
21 France

SOMMAIRE

Les données génétiques récentes sur la CMT

Méthode de détection de la duplication dans la CMT 1A

Assemblée générale ordinaire et extraordinaire

L'AFM et les contrôles : Bernard BARATAUD s'explique

Réunion Rhone-Alpes

Un service auxiliaire d'intégration scolaire en Gironde

L'énergie du désespoir

Le don du sang

La chute des corps

Un après-midi au marché de Noël de l'AFM

Mieux vaut en rire

Le courrier des lecteurs

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°41

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE 2000



SOMMAIRE

Conseil d'Administration et réunion de Délégués

Utilisation préclinique d'un modèle animal de CMT 1A : Quel bénéfice pour les patients ?

La Rééducation fonctionnelle dans les neuropathies héréditaires

Mes mains ont besoin d'un coup de main

Un truc

Notre postérieur et nous

L'empereur Auguste était-il atteint de CMT ?

Une cure à Lamalou les Bains

Transmettre la vie

Létal ?

Forum CMT


Idées préconçues

Speedy mon ami


TRIMESTRIEL
N° 0041
Année 2000

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

OCTOBRE
NOVEMBRE
DÉCEMBRE



CMT-FRANCE
100 rue de la République
92100 CLAMART
Tél. 01 47 47 24 48
E-Mail: cmt@cmtdfrance.com
http://www.cmtdfrance.com



Le Charlot

Le dernier Conseil d'administration de Moulins vient de m'être Président de CMT-FRANCE. Je me dois, tout d'abord, de rendre hommage à Jean-Charles pour son dynamisme créatif, pour sa gestion sans heart et sa diplomatie depuis la fondation du mouvement. L'association lui doit beaucoup et c'est avec regret que nous le voyons quitter ses fonctions. En votre nom à tous je le remercie de son Oeuvre.

Il est donc de mon devoir aujourd'hui de poursuivre cette tâche si bien engagée. Le chemin est tout tracé et avec le conseil d'administration, nous suivrons la voie que Jean-Charles a clairement indiquée. Notre action, nos décisions seront en fonction et pour le malade, il reste encore beaucoup de choses à faire, la bataille ne sera terminée qu'avec la thérapie génique spécifique à notre maladie. La route est longue encore, mais je suis entouré d'une équipe d'amis qui ont le désir d'avancer et de nous permettre d'atteindre nos nombreux objectifs dont les premiers sont : l'entraide, l'information au grand public pour une réelle reconnaissance de notre handicap.

Philippe

SOMMAIRE

Page 02 : Conseil d'Administration et réunion de Délégués.

Page 03 : Utilisation préclinique d'un modèle animal de CMT 1A : Quel bénéfice pour les patients ?

Page 06 : Vos questions aux conférenciers.

Page 07 : La Rééducation fonctionnelle dans les neuropathies héréditaires.

Page 12 : Mes mains ont besoin d'un coup de main.

Page 16 : Un truc

Page 18 : Notre postérieur et nous.

Page 17 : L'empereur Auguste était-il atteint de CMT ?

Page 18 : Une cure à Lamalou les Bains.

Page 21 : Transmettre la vie.

Page 21 : Létal ?

Page 22 : Forum CMT

Page 23 : Idées préconçues.

Page 23 : Speedy mon ami.

Responsables Éditions : Philippe de MARDONNEVILLE
Éditions : SYNTÉ Éditions - 10100 - Montpellier
Adresses web : CMT France
Adresses de Abonnements Bulletin : 100 rue de la République - 92100 Clamart - France

N°42

JANVIER/FÉVRIER/MARS 2001



SOMMAIRE

Les a-côtés du CMT

Fréquences de la duplication en 17p11.2 et des mutations de la connexine 32

La maladie de Thévenard

Pourquoi nos mains sont-elles si froides ?

Qu'est-ce que la COTOREP ? Son rôle

Transmettre la vie (réponses)

Francoise et la fatigue

De la Salpêtrière au Généthron

INTERNET : Le Forum CMT


Un truc

Réunion du Conseil d'Administration et des Délégués à Orléans, le 27 janvier 2001


TRIMESTRIEL
N° 0042
Année 2001

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensorielles

JANVIER
FÉVRIER
MARS



CMT-FRANCE
100 rue de la République
92100 CLAMART
Tél. 01 47 47 24 48
E-Mail: cmt@cmtdfrance.com
http://www.cmtdfrance.com



Le Charlot

Le 24 mars 2001 sera notre Assemblée Générale. Après Lyon, Paris, c'est le tour de Marseille. Nous allons ainsi d'étape en étape rencontrer les équipes de chercheurs qui inlassablement travaillent et cherchent les pourquoi de notre maladie. Au fil des années, ces chercheurs, professeurs, docteurs, kinésithérapeutes, etc. nous ont apporté leur savoir et surtout leur impatience à nous aider.

Depuis quelque temps, sous l'impulsion de l'AFM grâce au Téléthon et à la générosité de tous, certaines découvertes paraissent et nous apportent de plus en plus d'espoir pour nos enfants.

Gageons qu'à l'AG de Marseille nous apprendrons quelques bonnes nouvelles, de ces nouvelles qui soufflent un grand vent d'espoir dans notre combat quotidien.

Nous vous attendons nombreux à Marseille. Et surtout n'oubliez pas : il faut être à jour de sa cotisation pour assister l'Assemblée Générale.

Philippe

SOMMAIRE

Le Billet du Docteur
Simone BLAJAN-MARCUS.....2

Les a-côtés du CMT.....2

Fréquences de la duplication en 17p11.2 et des mutations de la connexine 32 en fonction du mode de transmission et des viesses de conduction.....4

La maladie de Thévenard.....9

Pourquoi nos mains sont-elles si froides ?.....12

Qu'est-ce que la COTOREP ? Son rôle.....15

Transmettre la vie (réponses).....18

Francoise et la fatigue.....20

De la Salpêtrière au Généthron.....20

INTERNET : Le Forum CMT.....21

Penney-z : Le Forum CMT.....21

Un truc.....22

Réunion du Conseil d'Administration et des Délégués à Orléans, le 27 janvier 2001.....23

Responsables Éditions : Philippe de MARDONNEVILLE
Éditions : SYNTÉ Éditions - 10100 - Montpellier
Adresses web : CMT France
Adresses de Abonnements Bulletin : 100 rue de la République - 92100 Clamart - France

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX



Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°45

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2001




SOMMAIRE

Merci Odette !
Prise en charge du diagnostic prénatal dans la CMT
Apnées du sommeil dans la maladie de CMT
Découverte d'un nouveau gène de CMT autosomique récessif démyélinisant : Lapériaxide
Comment cela m'est tombé dessus
Frisette et le dragon
Une opération réussie
Jérémy sur ces deux pieds
Les encouragements de Kristel
Donner la vie (suite)
Loïc a confiance
Le parcours scolaire d'un enfant différent
La colère de Roland
On en parle dans les journaux
Les nouvelles technologies de domotique adaptés aux handicapés
Un truc
Le reçu fiscal
Pensez-y
Remerciements
L'assemblée générale 2002

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Dégénérescences Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

TRIMESTRIEL
N° 0045
Année 2001

OCTOBRE
NOVEMBRE
DÉCEMBRE



CMT-FRANCE
Association loi 1901
12000 SAINT-ALBAN LA RUE
Tél : 03 82 11 11 11
Fax : 03 82 11 11 10
E-mail : cmtfrance@cmtfrance.org
http://www.cmtfrance.org

Président
Philippe de MADONNEVILLE

Vice-Président
Yves CHAMPAGNAT

Secrétaire
Marie-Françoise BOUTIER

Trésorier
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médical
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Éditorial
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Relations Publiques
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Adhésions
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Abonnements
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Archives
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Site Internet
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Newsletter
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Événements
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Formation
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Recherche
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Partenariats
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Médicale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Sociale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Juridique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Culturelle
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Environnementale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Économique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Éducative
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Sportive
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Artistique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Scientifique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Religieuse
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Spirituelle
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Philosophique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Éthique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Écologique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Sociale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Juridique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Culturelle
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Environnementale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Économique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Éducative
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Sportive
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Artistique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Scientifique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Religieuse
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Spirituelle
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Philosophique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Éthique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Écologique
Philippe de MADONNEVILLE

Jetons un coup d'œil en arrière sur l'année qui se termine et qui a été bien remplie pour notre association : plus de 1200 adhérents, à ce jour, sans oublier les médecins et chercheurs toujours efficaces et dévoués. Cela ne représente pas seulement 1200 malades, mais surtout une somme de solidarité, d'échange d'expériences et d'informations qui nous permet d'envoyer l'avenir avec espoir. Toutes nos faiblesses additionnées font la force de notre association !

Regardons maintenant l'année qui vient, souhaitons :

- que le premier espoir, que nous a partagé l'équipe de chercheurs de Marseille (bul n° 43), se concrétise par un essai concluant sur le malade;
- que chaque jour nous apporte le courage, la joie et l'envie d'aider les autres pour oublier que nous avons besoin d'aide...

Bonne année 2002 à tous.

les membres du Conseil d'Administration,
les membres Délégués

SOMMAIRE

Page 02 : Merci Odette !
Page 03 : Prise en charge du diagnostic prénatal dans la CMT.
Page 09 : Apnées du sommeil dans la maladie de CMT.
Page 15 : Découverte d'un nouveau gène de CMT autosomique récessif démyélinisant : Lapériaxide.
Page 18 : Comment cela m'est tombé dessus.
Page 19 : Frisette et le dragon.
Page 20 : Une opération réussie.
Page 20 : Jérémy sur ces deux pieds.
Page 21 : Les encouragements de Kristel.
Page 22 : Donner la vie (suite)
Page 23 : Loïc a confiance.
Page 23 : Le parcours scolaire d'un enfant différent.
Page 24 : La colère de Roland.
Page 25 : On en parle dans les journaux.
Page 25 : Les nouvelles technologies de domotique adaptés aux handicapés.
Page 26 : Un truc
Page 27 : Le reçu fiscal - Pensez-y - Remerciements - L'assemblée générale 2002

Les articles publiés s'appuient sur la responsabilité de leurs auteurs et non celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE n'assume la responsabilité des articles publiés, mais apprécie qu'il soit fait mention de l'origine.

N°46

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2002




SOMMAIRE

CMT et Autonomie
Avis de recherche
Utilisation des souris dans l'étude de la variabilité du phénotype et la létalité mâle
Place de la rééducation dans la prise en charge de la maladie de Charcot-Marie
Maladie de Charcot-Marie-Tooth et pathologies associées
CMT et COTOREP
La maladie est une prison
Jessica sera-t-elle opérée ?
Pieds froids, pieds chauds
«On a un résultat pour vous»
Basculer du statut de valide à celui d'handicapé
Chirurgie du pied
On en parle dans les Journaux
Hors-Série de «60 millions de Consommateurs»
Appel à témoignage
Un truc
Pensez-y

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Dégénérescences Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

TRIMESTRIEL
N° 0046
Année 2002

JANVIER
FÉVRIER
MARS



CMT-FRANCE
Association loi 1901
12000 SAINT-ALBAN LA RUE
Tél : 03 82 11 11 11
Fax : 03 82 11 11 10
E-mail : cmtfrance@cmtfrance.org
http://www.cmtfrance.org

Président
Philippe de MADONNEVILLE

Vice-Président
Yves CHAMPAGNAT

Secrétaire
Marie-Françoise BOUTIER

Trésorier
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médical
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Éditorial
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Relations Publiques
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Adhésions
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Abonnements
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Archives
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Site Internet
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Newsletter
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Événements
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Formation
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Recherche
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Partenariats
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Médicale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Sociale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Juridique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Culturelle
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Environnementale
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Économique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Éducative
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Sportive
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Artistique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Scientifique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Religieuse
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Spirituelle
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Philosophique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Éthique
Philippe de MADONNEVILLE

Responsable Médiation Écologique
Philippe de MADONNEVILLE

SOYONS NOMBREUX !

Cette fois-ci le rendez-vous est fixé, nous nous retrouverons tous le **samedi 23 mars 2002** au Novotel de La Part-Dieu, à Lyon, pour une journée à la fois amicale et scientifique. Les médecins et chercheurs viendront encore nombreux nous parler de leurs travaux, écouter nos questions, avec une patience et une gentillesse qui ne faiblissent pas au fil des ans. Et puis nous tous, adhérents de CMT-France, nous serons là avec nos familles, nous pourrions nous parler, et nous rendre compte que nous ne sommes ni des cas uniques, ni des personnes isolées.

Une invitation sera adressée à tous, anciens et nouveaux adhérents. Si vous avez l'impression d'avoir été oublié, si vous craignez d'avoir dépassé le délai de réponse, contactez vite votre délégué régional ! Que nous soyons le plus nombreux possible pour cette douzième Assemblée Générale de notre Association !

SOMMAIRE

Page 02 : CMT et Autonomie
Page 03 : Avis de recherche
Page 04 : Utilisation des souris dans l'étude de la variabilité du phénotype et la létalité mâle
Page 07 : Place de la rééducation dans la prise en charge de la maladie de Charcot-Marie
Page 11 : Maladie de Charcot-Marie-Tooth et pathologies associées.
Page 13 : CMT et COTOREP
Page 15 : La maladie est une prison
Page 17 : Jessica sera-t-elle opérée ?
Page 18 : Pieds froids, pieds chauds
Page 18 : «On a un résultat pour vous»
Page 19 : Basculer du statut de valide à celui d'handicapé
Page 20 : Chirurgie du pied
Page 21 : On en parle dans les Journaux
Page 22 : Hors-Série de «60 millions de Consommateurs»
Page 23 : Appel à témoignage
Page 23 : Un truc
Page 23 : Pensez-y

Les articles publiés s'appuient sur la responsabilité de leurs auteurs et non celle de CMT-FRANCE. CMT-FRANCE n'assume la responsabilité des articles publiés, mais apprécie qu'il soit fait mention de l'origine.

N°47

AVRIL/MAI/JUIN
2002



SOMMAIRE

Entre le fol espoir et la déprime
L'assemblée générale 2002 à Lyon
Rapport Financier
Douleur et CMT
Poème
Pierre puise sa force dans son foyer
Opération du rachis
L'opération des pieds
Les délégations : Midi-Pyrénées
Un jardin vraiment extraordinaire
On a besoin de vous !
Ne pas confondre !

On recherche
Pour que vive l'Association...
Un truc - Le chausse-pieds
Pensez-y

N°48

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2002



SOMMAIRE

Le billet du
Docteur Simone Blajan-Marcus
Bientôt un essai clinique ?
Diagnostic des formes CMT
Détermination de la fréquence de mutations au niveau du gène
L'opération des pieds
L'opération des pieds
Du Web ... au Bulletin
« Un geste généreux »
Passer le relais
On nous communique
Une question insolite...
Cherche correspondants...
Petite histoire du journal
Les médicaments déconseillés
Un Truc (Monte Escalier manuel)

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héritaires Motrices et Sensitives

TRIMESTRIEL
N° 0047
Année 2002

AVRIL
MAI
JUIN

CMT-FRANCE
144 adhérents curieux, plus 10 médecins et chercheurs attentifs, plus une belle journée ensoleillée, plus un Novotel confortable et efficace, égal une assemblée générale très réussie dont vous trouverez le compte-rendu dans ce numéro. Des adhérents - des amis ! - avaient fait le voyage de la Somme, des Pyrénées, de la Seine Maritime, du Pas-de-Calais, du Bas-Rhin pour venir jusqu'à Lyon ! La chaleur des échanges pendant les pauses ou le repas, les adresses échangées, les sympathies nouées, la disponibilité des scientifiques, tout cela montre à quel point des associations comme la nôtre sont utiles. Et s'il fallait une preuve supplémentaire, on la trouverait dans le courrier envoyé au journal, on mis sur Internet, par lequel le dialogue se continue entre nous, semaine après semaine...

Ce jour-là, à Lyon, nous avons appris à toujours mieux comprendre notre CMT, et que là-bas, du côté de Marseille, l'équipe du Pr Fonès progresse vers des essais thérapeutiques imminents pour la forme CMT1a.

SOMMAIRE

Page 02 : Entre le fol espoir et la déprime
Page 03 : L'assemblée générale 2002 à Lyon
Page 08 : Douleur et CMT
Page 14 : Poème
Page 15 : Pierre puise sa force dans son foyer
Page 16 : Opération du rachis
Page 17 : L'opération des pieds
Page 18 : Les délégations : Midi-Pyrénées
Page 20 : Un jardin vraiment extraordinaire
Page 20 : On a besoin de vous !
Page 21 : Ne pas confondre !
Page 22 : On recherche
Page 22 : Pour que vive l'Association...
Page 23 : Un truc - Le chausse-pieds
Page 23 : Pensez-y

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjérine-Sottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héritaires Motrices et Sensitives

TRIMESTRIEL
N° 0048
Année 2002

JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE

CMT-FRANCE
Comme chaque année, le Téléthon va avoir lieu en fin d'année, le 07 décembre 2002.

Ce rendez-vous annuel de la générosité, mais aussi de l'imagination, de la convivialité et de la bonne humeur a fait la preuve de son efficacité pour la recherche médicale, pour la CMT en particulier : sans l'AFM et le soutien financier qu'elle retire du Téléthon, les équipes de Marseille et de Lyon, dont les résultats sont exposés dans ce numéro et les suivants, l'équipe de Paris, qui animera notre prochain congrès de 2003, n'auraient pas pu progresser dans la connaissance de la maladie.

Ahors déjà aujourd'hui, prenons contact avec la délégation AFM de notre région, proposons des activités dans notre quartier ou notre village, inscrivons-nous à celles qui existent et soyons tous présents le 07 décembre 2002 !!!

Francis

SOMMAIRE

Le billet du Docteur Simone Blajan-Marcus 2
Bientôt un essai clinique ? 4
Diagnostic des formes CMT 8
Détermination de la fréquence de mutations au niveau du gène EGR2 (CMT1D) 11
L'opération des pieds 13
Du Web ... au Bulletin 17
« Un geste généreux » 18
Passer le relais 19
On nous communique 19
Une question insolite 19
Cherche correspondants 20
Petite histoire du journal 20
Les médicaments déconseillés 21
Un Truc 22
Pensez-y 23

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°49

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE 2002



SOMMAIRE

- Mot d'humeur
- Inquiétudes, deuils et réconforts
- Essais cliniques sur les souris : Les résultats
- Métabolisme des hormones thyroïdiennes dans les nerfs périphériques
- Les coques plantaires
- Le prochain salon Handica à Lyon
- Nouveau numéro Cotorep en Rhône-Alpes
- Réunion de Délégation
- Le salon Autonomic
- Amères réflexions sur la vie quotidienne
- Pas folle
- Aidez-nous, Messieurs les chercheurs !
- Avec ou sans cent pour cent ?
- Réponses - Bulletin 48
- Un truc (Releveurs)
- Se déplacer dans Paris

N°50

JANVIER/FÉVRIER/MARS 2003



SOMMAIRE

- Les à cotès du CMT
- Place de l'ergothérapie dans le CMT
- Vos questions posées aux confrenciers - Vaccinations - Pieds froids - Maladie de Reynaud - Déjerine Sottas - Tester les enfants? - Faut-il reconsulter ? - Chirurgie orthopédique - Les orthèses - Informatisation de la revue - Decryphon
- Du Web ... au Bulletin
- Une chute une vrai
- Marie ou le soulagement de savoir
- Ni espoir, ni déprime
- Pour Jean-michel le temps s'est arrêté
- Une suggestion pour les vacances
- Rééducation fonctionnelle et thalasso thérapie
- La douleur ou l'expérience d'un médicament
- On en parle dans les journaux
- de Lamalou les Bains
- Ile de France : une nouvelle association
- Assemblée générale et Congrès
- Un truc : Le Débranché-Preuve de courant

Pour nous joindre : 07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°51

AVRIL/MAI/JUIN
2003



SOMMAIRE

Le billet du docteur Blajan-Marcus
-Conduire ou ne pas conduire
L'Assemblée générale de CMT-France
Convention de partenariat entre l'AFM et l'association CMT-France
Du côté des délégations
« La CMT, on en parle en Auvergne »
Languedoc-Roussillon
Réunion de délégation du 1^{er} février à Châteauroux (36) sur la Kinésithérapie aquatique
Ile de France - La gymnastique volontaire
Du Web ... au Bulletin
La conduite automobile : à propos de la réglementation
Du nouveau pour le stationnement réservé !
Témoignages
Fermer la porte à la maladie
Marie-Cécile a testé un nouvel appareil
Où est la tolérance pour la différence ?
Suggestion pour les vacances (réponse)
Les thermes de Cauterets
Des livres pour les petits
Remerciements
Pouvez-vous nous dire ... ?
On en Parle dans les journaux
Un Truc - Ne perdez plus la boule



N°52

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2003



SOMMAIRE

Une nouvelle présidente à la tête de l'AFM
Comment être culotté avec le CMT ?
La Neuropathie de Dejerine et Sottas existe-elle encore en 2003 ?
Qui est Déjerine ?
Visite au Génocentre : de l'immense au minuscule
Faiblesse physique et force spirituelle
Stationnement réservé (suite !)
La thérapie magnétique
Réunion en Rhône-Alpes
Bientôt une réunion en Languedoc Roussillon
Du Web ... au Bulletin
Il faut croire à la recherche
Céline et le regard critique des autres
Je voudrais être prise au sérieux ...
Sonia fait confiance à la médecine
Allo Dr Simone !
Réponse du Dr Simone Blajan-Marcus
Pour que nos proches nous comprennent mieux
Gymnastique volontaire en Ile de France
Les médicaments déconseillés
Un truc - Extraire une Casette
Pensez-y



Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

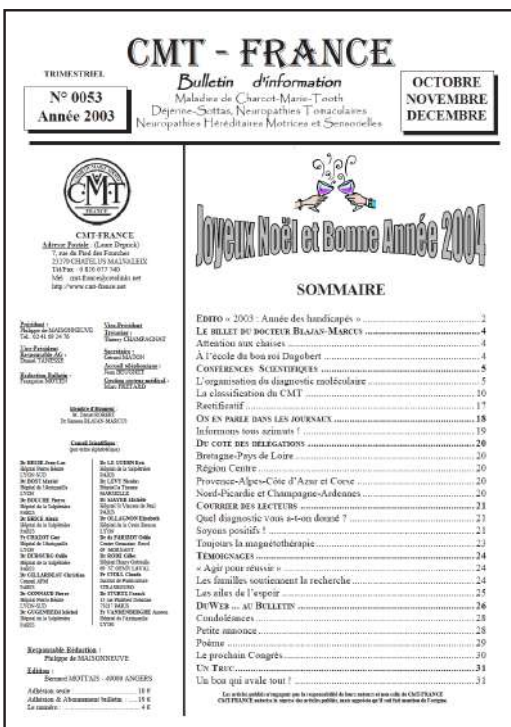
N°53

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2003



SOMMAIRE

- 2003 «Année des handicapés»
- Attention aux chaises
- À l'école du bon roi Dagobert
- L'organisation du diagnostic moléculaire
- La classification du CMT
- Rectificatif
- On en parle dans les journaux
- Informons tous azimuts !
- Du côté des délégations
- Quel diagnostic vous a-t-on donné ?
- Soyons positifs !
- Toujours la magnétothérapie
- Les familles soutiennent la recherche
- « Agir pour réussir »
- Les ailes de l'espoir
- DuWeb ... au Bulletin
- Poème
- Le prochain
- Un boa qui avale tout !



N°54

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2004



SOMMAIRE

- Les chutes
- Le diagnostic prénatal dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth
- Une forme fréquente de la CMT : la CMT liée à l'X
- Les neuropathies héréditaires par hypersensibilité à la pression
- La COTOREP
- On en parle ... à la radio ! - Radio Corse
- Du Web ... au Bulletin
- Témoignages
- Soyons positifs (suite)
- La recherche à l'étranger
- Discret mais fidèle, le Podonorm
- Un Drole de Perroquet
- Pour que vive l'Association...



Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°55 AVRIL/MAI/JUIN 2004



SOMMAIRE

- Les animaux de compagnie
- Assemblée Générale
- Le Forum des Jeunes
- La mise en place d'un essai clinique
- Votre soutien à la recherche

La douleur dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth

Du Web ... au Bulletin

Se rencontrer ...

Ducoté des Délégations

Attention ! Nouvelle adresse

On en parle dans les journaux (Vitamine C)

Vivons le mieux possible, chacun selon son chemin...

La page des livres

Les recherches dans le monde (suite)

Un peu de gym chez vous...

Les Crampes

Un sigle peut en cacher un autre...

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjénie-Scottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

TRIMESTRIEL
N° 0055
Année 2004

AVRIL
MAI
JUIN

CMF-FRANCE
11, rue des Saigons
93100 SEVIGNY
TÉLÉPHONE : 01 83 07 10 60
Courriel : cmtfrance@wanadoo.fr
http://www.cmtfrance.com

Président : Philippe
Vice-Président :
Secrétaire :
Trésorier :
Responsable :
Responsable :

Quel d'informations importantes dans ce numéro de juin 2004 ?
Après un Congrès très riche en informations et nous avons agité le formidable effet de la vitamine C sur la myéline et les difficultés de mise en place d'un protocole d'essai, nous avons rencontré à nouveau les dirigeants de l'AFM. Même si chacun a défendu fermement son point de vue, nos échanges ont été riches et fructueux. Je ne doute pas que dans un temps très proche un accord sera trouvé sur l'organisation et le financement de ces essais.

Dans le même temps, nous avons continué notre action par les démarches très importantes sur le projet de loi « loi » voté à l'Assemblée des députés et des sénateurs, la participation de la citoyenneté des personnes concernées à l'Assemblée Nationale via notre site internet, nous voulons être présents et nous faire entendre. Les sites de l'AFM dont le groupe de recherche fait un travail remarquable et de l'AFM très engagé nous dans ce combat nous les approuvons de toute notre énergie.

Le dernier Conseil d'Administration (Rassemblement pour notre site) a terminé le Règlement Intérieur qui vous sera soumis lors de notre prochain Congrès à Lille (ce sera notre prochain). Nous avons eu le plaisir de nommer membres d'honneur Jean-Charles LE BARS et Bernard ROBERT, les fondateurs de notre association en 1990.

Merci à vous et Merci à vous tous de votre soutien.

Philippe

SOMMAIRE

LE BILLET DE DOCTEUR BRUAN-MARUIN 2

LES ANIMAUX DE COMPAGNIE 2

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 3

Le rapport d'activité 3

Le Forum des Jeunes 7

CONFERENCES SCIENTIFIQUES 8

LA MISE EN PLACE D'UN ESSAI CLINIQUE 12

VOUS SOUS-ÉCOUTEZ LA RECHERCHE 12

LA DOULEUR DANS LA MALADIE DE CHARCOT-MARIE-TOOTH 13

DE WEB ... AU BULLETIN 15

SE RENCONTRER 15

DE CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS 20

EN BREVET 20

EN HAUT DE FRANCE 21

EN PAYS DE LOIRE 21

ALBERTINE / NEUROLOGIE 21

ON EN PARLE DANS LES JOURNAUX 22

TEMPORANÉE 22

VIVONS LE MEILLEUR POSSIBLE, CHACUN SELON SON CHEMIN 23

LA PAGE DES LIVRES 27

LES RECHERCHES DANS LE MONDE (SUITE) 28

UN PEU DE GYM CHEZ VOUS 28

COULOUZANES 30

UN TRUC 31

LES CHANGEMENTS 31

UN SIGLE PEUT EN CACHER UN AUTRE 31

11

Les articles publiés et les pages qui ne comportent pas de responsabilité de l'auteur ou de la CMT-FRANCE. CMT-FRANCE n'assume aucune responsabilité en matière de responsabilité, nous ne sommes pas un organisme de soins.

N°56 JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE 2004



SOMMAIRE

- Maigrir
- Table ronde au Congrès de Marseille
- Reportage sur l'Ergothérapie
- Un peu de gym à la piscine...

On en parle dans les journaux «Ces maux qui rongent»

Céline parmi les fleurs

Marie-Ange : même avec la CMT on vaut quelque chose

Le cancer et le chromosome 17

Le refus des assurances

Du Web ... au Bulletin

Du côté des délégations

Quand l'administration travaille avec les associations...

Les recherches dans le monde (suite)

Les médicaments déconseillés

Poème

Le porte-canne

CMT - FRANCE
Bulletin d'information
Maladies de Charcot-Marie-Tooth
Déjénie-Scottas, Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

TRIMESTRIEL
N° 0056
Année 2004

JUILLET
AOÛT
SEPTEMBRE

CMF-FRANCE
11, rue des Saigons
93100 SEVIGNY
TÉLÉPHONE : 01 83 07 10 60
Courriel : cmtfrance@wanadoo.fr
http://www.cmtfrance.com

Président : Philippe
Vice-Président :
Secrétaire :
Trésorier :
Responsable :
Responsable :

Quel d'informations importantes dans ce numéro de juillet 2004 ?
Après un Congrès très riche en informations et nous avons agité le formidable effet de la vitamine C sur la myéline et les difficultés de mise en place d'un protocole d'essai, nous avons rencontré à nouveau les dirigeants de l'AFM. Même si chacun a défendu fermement son point de vue, nos échanges ont été riches et fructueux. Je ne doute pas que dans un temps très proche un accord sera trouvé sur l'organisation et le financement de ces essais.

Dans le même temps, nous avons continué notre action par les démarches très importantes sur le projet de loi « loi » voté à l'Assemblée des députés et des sénateurs, la participation de la citoyenneté des personnes concernées à l'Assemblée Nationale via notre site internet, nous voulons être présents et nous faire entendre. Les sites de l'AFM dont le groupe de recherche fait un travail remarquable et de l'AFM très engagé nous dans ce combat nous les approuvons de toute notre énergie.

Le dernier Conseil d'Administration (Rassemblement pour notre site) a terminé le Règlement Intérieur qui vous sera soumis lors de notre prochain Congrès à Lille (ce sera notre prochain). Nous avons eu le plaisir de nommer membres d'honneur Jean-Charles LE BARS et Bernard ROBERT, les fondateurs de notre association en 1990.

Merci à vous et Merci à vous tous de votre soutien.

Philippe

SOMMAIRE

LE BILLET DE DOCTEUR BRUAN-MARUIN 2

MAIGRIR 2

CONFERENCES SCIENTIFIQUES 3

Table ronde au Congrès de Marseille 3

Reportage sur l'Ergothérapie 8

UN PEU DE GYM A LA PISCINE 8

ON EN PARLE DANS LES JOURNAUX 11

CÉLINE PARMI LES FLEURS 11

EMBOURGÉS 12

MARIE-ANGE : MÊME AVEC LA CMT ON VAUT QUELQUE CHOSE 12

LE CANCER ET LE CHROMOSOME 17 13

LE REFUS DES ASSURANCES 14

LE CANCER ET LE CHROMOSOME 17 14

LE REFUS DES ASSURANCES 15

DU WEB ... AU BULLETIN 17

LA SINGE 17

DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS 18

EN HAUT DE FRANCE 18

EN PAYS DE LOIRE 18

ALBERTINE / NEUROLOGIE 18

ON EN PARLE DANS LES JOURNAUX 18

TEMPORANÉE 18

VIVONS LE MEILLEUR POSSIBLE, CHACUN SELON SON CHEMIN 18

LA PAGE DES LIVRES 18

LES RECHERCHES DANS LE MONDE (SUITE) 18

UN PEU DE GYM CHEZ VOUS 18

COULOUZANES 18

UN TRUC 18

LES CHANGEMENTS 18

UN SIGLE PEUT EN CACHER UN AUTRE 18

11

Les articles publiés et les pages qui ne comportent pas de responsabilité de l'auteur ou de la CMT-FRANCE. CMT-FRANCE n'assume aucune responsabilité en matière de responsabilité, nous ne sommes pas un organisme de soins.

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX



Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°57

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE 2004

CMT - FRANCE
TRIMESTRIEL
N° 0057
Année 2004

OCTOBRE NOVEMBRE DÉCEMBRE

SOMMAIRE

LE BILLET DU DOCTEUR BLAIS-MARQUIS - Où vont les autres ? 3

CONFÉRENCES 4

PROJET DE LOI RELATIF À L'ÉGALITÉ DES DROITS, DES CHANCES, LA CITOYENNETÉ ET LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPÉES 4

Congrès : un forum pour les jeunes ! 7

Du nouveau sur Internet ! 7

Premier meeting Européen et Nord-Américain sur la CMT 8

DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS 8

Réunion d'adhérents de la délégation Bourgogne 9

Région Centre - Auvergne 9

Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse et CMT 10

Paroles d'Accompagnants 19

ÉMOIGNAGES 21

Citiez ne s'arrête plus ! 22

DU WEB ... AU BULLETIN 22

Votre soutien à la recherche 27

UN TRUC - Apprendre à marcher ... aux autres ? 27

Le congrès du 19 mars 2005 27

Précisez-y 27

SOMMAIRE

Où sont les autres ?

Projet de loi relatif à l'égalité des droits, des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées

Congrès : un forum pour les jeunes !

Du nouveau sur Internet !

Premier meeting Européen et Nord-Américain sur la CMT

Réunion d'adhérents de la délégation Bourgogne

Région Centre - Auvergne

Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse et CMT

Paroles d'Accompagnants...

Céline ne s'arrête plus !

Du Web ... au Bulletin

Votre soutien à la recherche

Un Truc - Apprendre à marcher... aux autres !

Le congrès du 19 mars 2005

N°58

JANVIER/FÉVRIER/MARS 2005

CMT - FRANCE
TRIMESTRIEL
N° 0058
Année 2005

JANVIER FEVRIER MARS

SOMMAIRE

LE BILLET DU DOCTEUR BLAIS-MARQUIS 3

DÉPRESSION ET IMPRESSION 3

CONFÉRENCES 3

LA RÉÉDUCATION DE LA MAIN CHEZ LES MALADES ATTEINTS DE MALADIE DE CMT 3

ÉMOIGNAGES 14

FRÉDÉRIC EXPÉRIMENTE LES TECHNIQUES JAPONAISES 14

MAËVA RASSEMBLE DES LIVRES POUR LE TÉLÉTHON 15

DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS 16

LANGUEDOC-ROUSSILLON 16

PAYS DE LOIRE 16

Congrès de Lille 16

CONGRÈS DES FACTEURS 17

À PROPOS DES ASSURANCES 17

LES REMERCIEMENTS DE JACQUELINE 18

DU WEB ... AU BULLETIN 18

LA KINÉ ET LES KINÉS 19

Pour profiter de la neige 21

le reçu fiscal 22

Le questionnaire est un succès ! 22

Petite annonce 22

Un Truc 23

Un sac à dos(sier) de fauteuil 23

Prenoz-y ! 23

SOMMAIRE

Dépression et impression

La rééducation de la main chez les malades atteints de maladie de CMT

Frédéric expérimente les techniques japonaises

Maëva rassemble des livres pour le Téléthon

Du Côté des Délégations Languedoc-Roussillon

Pays de Loire

Congrès de Lille

À propos des assurances

Les remerciements de Jacqueline

La kiné et les kinés

Pour profiter de la neige

le reçu fiscal

Le questionnaire est un succès !

Petite annonce

Un Truc

Un sac à dos(sier) de fauteuil

N°59

AVRIL/MAI/JUIN
2005



SOMMAIRE

- La fatigue chez les CMT
- L'Assemblée Générale
- Le rapport d'activité
- L'enquête ou le portrait des adhérents
- Rééducation fonctionnelle et Kinésithérapie
- La presse et l'AG
- À propos du dernier Téléthon
- Pas de chance !
- Isa et ses rencontres
- Du Côté des Délégations
- Rhône-Alpes
- Alsace-Lorraine - Pays de Loire - Nord-Picardie
- Pour que vive l'Association...
- Quelle gymnastique ?
- L'avion dans un fauteuil
- Votre fauteuil est-il assuré ?
- Pensons aux vacances ...
- Bizarre
- La page des livres
- La pince à clous



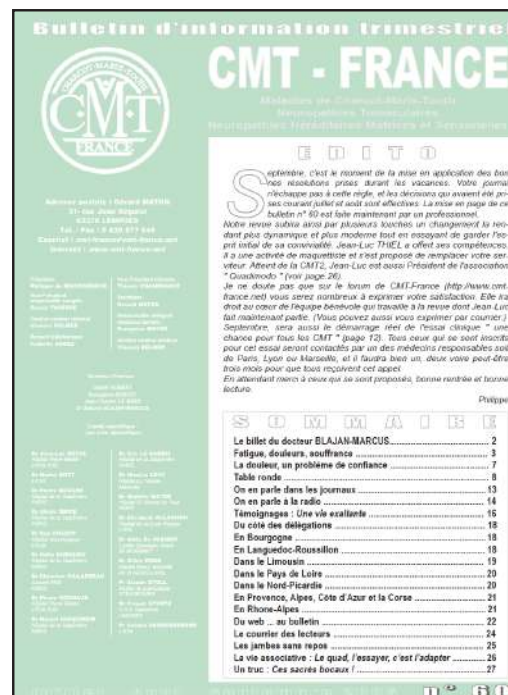
N°60

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2005



SOMMAIRE

- La tête et les jambes
- Fatigue, douleurs, souffrance
- La douleur, un problème de confiance
- Table ronde Scientifique
- On en parle dans les journaux
- On en parle à la radio
- Témoignages : Une vie exaltante
- Du côté des délégations
- En Bourgogne
- En Languedoc-Roussillon
- Dans le Limousin
- Dans le Pays de Loire
- Dans le Nord-Picardie
- En Provence, Alpes, Côte d'Azur et la Corse
- En Rhone-Alpes
- Du web ... au bulletin - Râler
- Les jambes sans repos
- La vie associative : Le quad, l'essayer, c'est l'adapter
- Un truc : Ces sacrés bœufs !



Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°61

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE 2005



SOMMAIRE

- Les astuces de Simone
- Progrès dans la génétique moléculaire
- Nouvelle loi sur le handicap
- La recherche
- Grossesse et CMT
- Prochain congrès de LYON
- Témoignages : Les vieux gréments
- Du côté des délégations
- Dans le Limousin
- En Midi-Pyrénées
- Réunion des rhônalpins
- Rhône-Alpes Nord-Sud
- Bretagne
- Du web ... au bulletin - Affronter son propre regard
- Prévention : les médicaments contre-indiqués
- Prévention des maladies neuro-musculaires
- Pourquoi moi et pas les autres
- Les souris et le bon Dieu
- La page des livres
- Poèmes
- Un truc : Confort à skis

N°62

JANVIER/FÉVRIER/MARS 2006



SOMMAIRE

- Des réactions au CMT
- Mécanismes d'atteinte du nerf et conséquences sur le muscle
- La chirurgie du pied
- Non, la Cmt n'est pas un mal anodin !
- France, entre la patience et l'espérance
- Forum des jeunes 2006 : Jeune, tu es jeune !
- Amertume et incompréhension
- Du côté des délégations : En Midi-Pyrénées
- Paris vous ouvre ses portes
- Merci à vous tous
- Anthony et le Téléthon
- Le Téléthon à Seilh
- Le courrier des lecteurs : Froid et CMT
- Un truc : Le moulin à poivre

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°63

AVRIL/MAI/JUIN
2006



SOMMAIRE

- Les astuces de Simone
- Rééducation et tolérance à l'effort
- Enquête CMT : Résultats complets
- Trouver le bon toubib
- Plus jamais seul
- Question des lecteurs
- Prêt de fauteuil roulant
- Pays de Loire
- Alsace
- Centre
- Ile de France
- Franche Comté
- Je viens d'apprendre que j'ai la CMT
- Un congrès pour les jeunes
- Quand le téléphone sonne ...
- Un truc : Brosse à dents

N°64

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2006



SOMMAIRE

- Rêves ou Cauchemars ?
- Les essais cliniques
- Questions à propos des essais
- Les essais cliniques à Lyon
- Oui, les essais sont en route !
- Assemblée Générale de CMT-France
- Vivre avec la CMT
- Stress ou CMT ? Patricia et Thomas à la recherche du bon diagnostic
- Du côté des délégations Bretagne - Limousin - Bourgogne
- Du web ... au bulletin - Diagnostic
- Le coin des enfants
- Consultation d'ophtalmologie adaptée
- Votre avis sur la revue
- Le handicap invisible
- Grands parents et maladie génétique
- Les Médicaments déconseillés
- Un truc - Du bout des doigts

Pour nous joindre :
07 88 28 23 60

CMT-FRANCE
BP 50013 - 31142 SAINT-ALBAN CEDEX

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°65

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2006



SOMMAIRE

- La CMT et les rêves
- L'Essai Acide ascorbique
- Essayeur...
- Un soutien peut s'avérer utile
- Assemblée Générale (suite)
- Table ronde
- Vous en rêviez ? Faites-le !
- Guy aime nager
- Attention à l'eau trop chaude !
- Enquête - Votre avis sur la revue
- Réunion Franche-Comté
- Centre - Rhône-Alpes
- Bretagne - Midi-Pyrénées
- Congrès de Bordeaux le 17 mars 2007
- Du web ... au bulletin - Expériences personnelles
- La page des livres
- On en parle dans les Journaux
- Pour le Téléthon - Poème
- Un truc - L'argile contre la douleur

N°66

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2007



SOMMAIRE

- Les Craintes
- Neuropédiatrie et CMT
- Ergothérapie et CMT
- Table ronde avec les médecins
- Témoignages
- Entraînement musculaire
- « C'est dans la tête ! » (bis)
- Un accident révélateur
- Le nouveau livret sur la kiné
- Franche-Comté
- Nord-Picardie/Champagne-Ardennes
- Un rappel
- le reçu fiscal
- Congrès CMT 2007
- On en parle dans les Journaux
- La sensibilisation scolaire, une piste à ne pas négliger !
- Informations
- Mobile malgré le handicap
- Quand la canne voyage...

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°67

AVRIL/MAI/JUIN
2007



SOMMAIRE

- Les crampes - Leur traitement
- Assemblée Générale
- Rapport moral et d'activité 2006
- Diagnostic génétique des formes axonales de la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT2)
- Poser un autre regard sur soi-même...
- Avez-vous une bonne conduite ?
- Responsable ou victime ?
- Pour nos adhérents parisiens
- Vitamine E et CMT
- Du nouveau pour Lamalou !
- L'ostéopathe
- Midi-Pyrénées : CMT et le Téléthon
- Convivialité dans le Jura
- On en parle dans les Journaux
- Dernières Minutes
- Les vacances, enfin...
- Le yaourt sans peine

N°68

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2007



SOMMAIRE

- Santé et Assurance : la convention AERAS
- Le siège et les coussins
- Une recherche menée grâce aux dons du téléthon
- Un nouveau gène pour les CMT
- Un accueil dédié aux CMT à Lamalou
- Le parcours de santé en trois temps
- Les jambières
- Votre avis sur le Congrès
- Une cure à Lamalou
- Catherine se réveille et se bat !
- Rhône-Alpes
- On en parle dans les journaux
- Un sacré cyclo-projet !!
- Courrier des lecteurs
- Quand les médicaments posent un dilemme...
- Soyons honnêtes...

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°69

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2007



SOMMAIRE

Le point sur l'essai clinique avec l'acide ascorbique dans la CMT1A

Mode d'action de l'Acide Ascorbique

Réunion du Comité scientifique (le 21 septembre 2007)

Table ronde avec les associations partenaires

Lamalou : le succès !

Entretien avec le Pr Camu, médecin référent de la cure

De la chaleur à emporter

Pensez-y

Le parcours de santé en trois temps

Le permis ... d'être libre !

Le congrès 2008

Région Centre

Alsace-Lorraine

La randonnée de l'espoir : le projet de René !

On en parle dans les journaux

La page des livres

Pour une bonne tenue et un meilleur confort physique

N°70

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2008



SOMMAIRE

L'annonce de la maladie à l'enfant

Table ronde pluridisciplinaire

Permanence téléphonique

La maladie de Charcot-Marie-Tooth : douleur et thérapie

Douleur et maladies neuromusculaires : une étude nord-américaine exhaustive (28/07/2005)

Le parcours de santé en trois temps

3. AÏE ! Mes pieds !

Les chaussures orthopédiques

Les centres de référence pour les maladies neuromusculaires

Tous à Lamalou !

Mieux vaut en rire

La randonnée de l'espoir : les derniers préparatifs

Témoignage : amour et CMT

Pour les jeunes seulement

Déclic : une offre aux lecteurs

Le Congrès de CMT-France

Du côté des délégations

Enfin une réunion à Paris

De riches rencontres (Franche-Comté)

Alsace-Lorraine

Courrier des lecteurs

Sourions avec le CMT

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°71

AVRIL/MAI/JUIN
2008



SOMMAIRE

Assemblée générale
Forum des jeunes : impressions
Cmt et génétique
Lamalou-les-Bains 1^{er} Séjour spécifique CMT
Lamalou, toujours plus de dates !
Cyclo-projet
La randonnée de l'espoir, 900 km à vélo,
6 étapes : une semaine avant le départ...
On en parle dans les journaux
Droits des handicapés dans les aéroports
Formation des délégués
Ile de France
Centre
Rhône-Alpes
Alsace-Lorraine
Midi-Pyrénées
Témoignage d'une année de dossiers pour
adapter le cadre de vie face au handicap
Peut-on cacher la CMT à nos enfants ?
Troubles auditifs
Le bon côté des choses
Appel à témoignage :
les mains restent un mystère...
Poème : Mes Mains et la CMT
Le transport des personnes en situation
de handicap à Paris/Ile-de-France
Trop petits, ces comprimés !



N°72

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2008



SOMMAIRE

La rééducation fonctionnelle
dans la CMT
Les bénéfices de l'entraînement sur la
fatigue et les capacités fonctionnelles
des CMT
Pour l'information des enseignants
Un Truc : Le frein à main
Laissez-vous servir
Les délégués du médiateur
au service des handicapés
Le bon côté des choses (suite)
Handicapés, payez vos charges
Faut-il en rire ?
Samedi 8 novembre 2008 :
Journée jeune à Paris
Bougez-vous !
Ma cure à Lamalou-les-Bains
Alsace-Lorraine - Marckolstein
30 avril 2008
La randonnée de l'espoir
Permanence téléphonique
L'annonce faite à la famille
de la maladie de CMT
Catalogue des Mauvaises Traductions



N°73

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2008



SOMMAIRE

La chirurgie du pied
Interview de Philippe Denormandie
Le point sur les essais Acide Ascorbique
Congrès de CMT-France Strasbourg,
28 mars 2009
L'AFM soutient un nouveau projet pour CMT !
Un remède contre la fatigue ?
Faire du neuf avec du vieux...
Lamalou : séjour spécifique CMT
Charcot Marie Tooth - Gymnastique en salle
Convention de partenariat avec
Lamalou-les-Bains
Pour l'information des enseignants (suite)
Tester des releveurs
Faire le plein : Se servir à la pompe
La reconnaissance de travailleur handicapé
De la nécessité du fauteuil
Ensemble pour aller plus loin...
Nous avons besoin de vos talents
Tour du monde des associations CMT
Centre
Ile de France
La CMT et l'aviron ... c'est possible !
CMT France reconnue d'intérêt général...
Nouveau tarif des adhésions au 1 janvier 2009
Catalogue des Mauvaises Traductions
L'alimentation et le CMT



N°74

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2009



SOMMAIRE

Merci beaucoup
L'alimentation du muscle
Table ronde multidisciplinaire
Le confort articulaire
Les pathologies associées
Toujours les crampes...
... et la Vitamine C !
Maudits tremblements
Au fil des saisons
Une maladie évolutive
Rapports avec le monde du travail
La transmission
Pourquoi avons-nous froid aux pieds ?
Un Truc - Faire le plein :
Se servir à la pompe (n°2)
Baptême d'aviron -
Je vous attends le 7 juin !...
Les bonnes adresses de matériel
pour handicapés
Partager son temps de calcul disponible
Il existe encore des gens bien
degemer mat e rannvro Breizh
La vitamine C, un traitement
de la CMT 1A reconnu par l'Europe



N°75

AVRIL/MAI/JUIN
2009



SOMMAIRE

- Edito : l'espoir demeure
- Essai clinique : premiers résultats encourageants
- Utiliser l'acide ascorbique avec précaution
- Livret chirurgie
- Vitamine B6 : ne pas abuser des bonnes choses
- Le pavé dans la mare
- Poème - S'asseoir avec un bon copain
- Un truc - Le péage sans peine
- Carte européenne d'assurance maladie
- Une cure près de chez vous
- Assemblée générale
- Courrier des lecteurs - Après le Congrès
- La sophrologie pour mieux vivre
- L'avis du sophrologue
- Rhône-Alpes : des malades debout



N°76

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2009



SOMMAIRE

- Table ronde médicale
- Conduite automobile et CMT
- Les anesthésies
- Faut-il un entraînement physique ?
- Et les mains ?
- Les recherches sur l'onapristone
- Ergothérapie : quand le geste quotidien devient un défi
- La profession d'ergothérapeute
- Les moyens utilisés par l'ergothérapeute
- les aides techniques
- Les orthèses
- Les aménagements
- Rencontre internationale sur la CMT
- Un truc - Un jeton facile à retirer
- journée aviron à Fontainebleau
- Vincent écrit pour être libre
- La Loire pour espoir



Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°77



OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2009

SOMMAIRE

- L'équilibre dans la CMT
- Faire le Bilan de ses capacités
- Lamalou : votre cure en 2010
- L'acupuncture dans les neuropathies
- Un truc - Garder l'équilibre dans la douche
- Adieu Denis
- Le succès des vide-greniers
- Petite pause associative entre deux soins
- Ensemble pour aller plus loin en suivant la Garonne
- Quand le déséquilibre attire le regard
- Un traitement pour l'hiver ?
- Le congrès des 20 ans . . .



N°78



JANVIER/FÉVRIER/MARS
2010

SOMMAIRE

- Ophthalmologie : les atteintes dans les CMT
- La pléothérapie en quelques mots
- La liste des consultations pluridisciplinaires
- Un truc : La fermeture magnétique pour collier
- Une rencontre très instructive
- Prendre la suite
- Pour le Téléthon
- Courriers de lecteurs
- A propos d'orthèse
- Donations et legs
- La main passe
- Vous êtes exceptionnels !



N°79

AVRIL/MAI/JUIN
2010



SOMMAIRE

SPÉCIAL 20 ANS

AG : Un long chemin parcouru

Forum des jeunes Etre aidé et aider

Le rôle capital joué par l'AFM

20 ans, la maturité

Consultations pluridisciplinaires -
l'exemple de Nice

Les symptômes moins connus
de la CMT

CMT et syndrome d'apnée du sommeil

Un truc : En équilibre sur la balance

S'informer et parler en toute liberté

A bicyclette...le long de la Garonne

Un nouveau baptême d'aviron

La voix au téléphone

Pourquoi j'aime les chapeaux

SOS délégués

Cmt et longévité



N°80

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2010



SOMMAIRE

L'historique de la maladie de CMT

L'apport de l'électrophysiologie

La révolution de l'analyse génétique

La maladie de Déjerine-Sottas

Des projets de recherche en Belgique

Les essais cliniques en France
et dans le monde

Une allocation de recherche sur la CMT
pour l'université Wayne State

Pourquoi pas ?

Lamalou : séjours jeunes et adultes

Un truc : bien chaussé dans les thermes

Maladies neuromusculaires
et les enseignants

L'école de l'ADN

La danse a changé sa vie

Aviron - Une journée « handispensable » !

Sports et handicap

Une nouvelle déléguée



N°81

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2010



SOMMAIRE

La CMT : prise en charge globale, pathologies associées, médicaments
La douleur
La recherche thérapeutique pré-clinique
Une publication scientifique, qu'est-ce que c'est ?
Les pistes à explorer
Réseau français des laboratoires et des centres de référence
Bilan des laboratoires de génétique
Cavalier blessé ou... malade ?
Exercices pour les mains
Premier exercice : flexion et extension correctes des doigts
Deuxième exercice : faire travailler les muscles lombricaux qui font plier la main dans son milieu
Troisième exercice : écartement et le rapprochement des doigts
Comment j'ai expliqué la cmt aux enfants
Cures spécifiques «Charcot Marie Tooth»
Cure spécifique « Jeunes CMT »
Un truc : Froid aux mains
Une si belle journée d'été !
Actualités des délégations
SOS délégués
Témoignages autour du releveur de pied
Les doigts
Nouvelle rédactrice



N°82

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2011



SOMMAIRE

Chirurgie du pied dans la maladie de Charcot Marie Tooth : Quelles innovations ?
- L'évaluation clinique
- Les modalités de prise en charge et le suivi à distance
- On connaît mieux les risques
- Association de différentes techniques médico-chirurgicales
- Des difficultés persistent - Conclusion
Chirurgie de la main
- Les atteintes de la main - Des traitements palliatifs
- La décompression nerveuse - L'anesthésie
- La rééducation - Conclusion
Appel à témoignage
Marseille 2010 Table ronde
- Le diagnostic pré-implantatoire
- Comment aider mon enfant ?
- Faut-il alerter un enfant qui n'a pas de symptômes ?
- Le forum des jeunes
- Syndrome du canal carpien ou CMT ?
- La chirurgie de la main
- L'hormonothérapie de substitution
Exercices pour les mains
- Quatrième exercice : travailler la rotation du pouce
- Cinquième exercice : travail de l'extension du pouce
- Sixième exercice : l'extension et la souplesse de l'articulation du pouce
Nouvel Hôpital Rothschild
- Réunion au nouvel Hôpital Rothschild
- Témoignage : Une rencontre très utile
Le mot du Dr Simone Marcus : Le froid et nous
Un truc : Des bocaux et des boîtes faciles à ouvrir !
Le coin info des lecteurs
Du côté des délégations
- Réunion CMT-France Midi-Pyrénées
- Portrait : Danièle Morisset
- Actualités des délégations
Téléthon 2010
- Un marché de Noël au profit du Téléthon
- La marche des maladies rares
- Le Téléthon est en danger
Poème : CMT et moi
Catalogue des mauvaises traductions



N°83

AVRIL/MAI/JUIN
2011



SOMMAIRE

- Congrès Annuel
- Assemblée générale 2011 : Développement de nos outils de communication
- Nouveau record d'adhésions
- Les moyens de communication
- Nos partenariats
- Rapport financier pour l'année 2010
- Compte de résultats
- Bilan synthétique
- A propos du congrès de Nantes
- Le Forum des Jeunes
- La pléothérapie et la CMT
- Qu'est-ce qu'une maladie ?
- Qu'est-ce qu'un médicament ?
- La pléothérapie
- Deux pléomédicaments candidats
- Pléomédicament PXT3003
- Pléomédicament PXT806
- Autres preuves du concept
- Quelques chiffres
- Les essais cliniques pour la pléothérapie
- L'expérience de l'essai sur l'acide ascorbique
- Les diffififi cultés
- La participation des malades
- Les autres types de CMT
- Des réticences
- Les critères pour l'essai sur la pléothérapie
- Et les formes plus sévères ?
- Exercices pour les mains
- Septième exercice : travailler la préhension
- La fatigue dans les CMT
- Un truc : Je ne peux plus m'en passer !
- Le coin info des lecteurs
- Histoires de releveurs
- Témoignage : Opération des pieds
- La marguerite, symbole des maladies rares
- Catalogue des mauvaises traductions



N°84

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2011



SOMMAIRE

- Table ronde multidisciplinaire
- Pathologies associées à la CMT
- Vitesse de conduction
- Recherche fondamentale
- Transmission génétique
- Expression du gène
- Dépistage des enfants
- Kiné et rééducation
- Hospitalisation de jour
- Vivre mieux
- Mois de la sensibilisation aux CMT
- Convention internationale de CMT-UK
- Questions au conseil médical
- Permanences dans les hôpitaux
- Cure spécifique
- Un truc :
Un gant pour retrouver toutes ses activités
- Le coin info des lecteurs
- L'école de l'ADN
- Un club de foot aux couleurs de CMT-France
- Randonnée « Ensemble pour aller plus loin au pays du Ventoux »
- Du côté des délégations
- Réunion CMT-France en Rhône-Alpes
- Portrait : Patricia Chevallier
- Actualités des délégations
- Les cent ans de Simone
- Catalogue des mauvaises traductions
- Poème



N°85

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2011



SOMMAIRE

Le nouveau site internet de votre Association

- Présentation générale
- Le site public
- Le site communautaire
- Conclusion

La douleur chronique dans la CMT

- Pourquoi souffre-t-on ?
- Le traitement des douleurs
- Questions

Les sous-types de la maladie de Charcot-Marie-Tooth et les stratégies de recherche de gène

- Répartition des sous-types CMT
- Associations phénotypiques
- Associations physiologiques
- Phénotype combiné à la physiologie
- Discussion
- Conclusion

Questions au conseil médical

Lettre ouverte au personnel hospitalier

Cures spécifiques « Charcot-Marie-Tooth » 2012

Association « Osons la Différence »

Un truc : Quand la canne tombe

Le coin info des lecteurs

Du côté des délégations

- Réunion des adhérents à Albi
- Actualités des délégations
- Rencontre régionale de Metz

Simone Marcus a fêté ses 100 ans !

Billet du Dr Marcus

Catalogue des mauvaises traductions

La parole est à vous

N°86

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2012



SOMMAIRE

Implications de la mitochondrie dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth

- CMT et généralités
- La mitochondrie
- Implication des protéines MFN2 et GDAP1
- Perspectives
- Questions

« Croire au progrès et le mettre en oeuvre »

- Extraits du discours de Mme Berra
- Extraits de la réponse du Dr Ollagnon

Projets de recherche soutenus par l'association ABMM

Liste des médicaments déconseillés

Workshop de la Chaîne Thermale du Soleil

Questions au conseil médical

Billet du Dr Marcus

Un truc : Comment fermer hermétiquement des sachets plastiques

Le coin info des lecteurs

Retours sur le Téléthon 2011

Du côté des délégations

- Réunion Ile de France, le 8 octobre 2011
- Portrait : Jean Pavard

- Actualités des délégations

Catalogue des mauvaises traductions

Les délégués

N°87

AVRIL/MAI/JUIN
2012



SOMMAIRE

- Congrès Annuel
 - Assemblée générale
 - Forum des jeunes 2012
- Rencontre internationale sur la CMT
- La connexine 32 est impliquée dans le processus de la mitose
- Étude des troubles ORL chez les patients atteints de CMT
- Billet du Dr Marcus
- Questions au conseil médical
- Douleur et maladies neuromusculaires
- Accompagnants : des conseils pour accompagner !
- Un truc :
 - Soulagez les douleurs des orteils en griffe
- Le coin info des lecteurs
- Du côté des délégations
- Stage de l'école de l'ADN
- Portraits
- Poème
- Catalogue des mauvaises traductions
- Le conseil d'administration

N°88

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2012



SOMMAIRE

- Les essais cliniques en France et dans le monde
 - Acide ascorbique et CMT1A
 - La toxine botulinique
 - La créatine
 - Les acides gras essentiels
 - Principes
 - Le séquençage à Haut débit
 - Avancées dans les maladies de Charcot-Marie-Tooth
 - Le club des « Mambas »
 - Séjour spécifique CMT
 - Conduite et handicaps
 - Une si longue route vers l'autonomie
 - Passer son permis
 - Aménager son véhicule
 - Quelques informations complémentaires
 - Livret d'auto-rééducation
 - Un truc : Le stylo ergonomique
 - Le coin info des lecteurs
 - Témoignage d'une jeune tunisienne
 - Une maladie perfide
 - Des études pas toujours faciles
 - Partager avec des gens qui vivent la même chose que moi
 - Du côté des accompagnants
 - Un message de la part d'une maman
 - Du côté des délégations
 - Réunion pour la région Midi-Pyrénées
 - Avis aux curieux
 - Portrait
 - Journée CMT à Nice
 - Adieu Simone
 - Votre site Internet
 - La parole est à vous
- Le Coenzyme Q10
- Le Cronassial
- Le Modafinil
- Autres pistes en vue
- Essai CMT1A avec la pléothérapie
- L'essai

N°89



SOMMAIRE

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2012



- Lyon 2012, table ronde multidisciplinaire
- Nouvelles de l'essai CMT1A avec la Pléiothérapie
- Conférence sur les maladies rares à Washington DC
- Journée d'information et d'échanges sur la maladie de Charcot-Marie-Tooth
- Questions au Conseil Médical
 - « Du côté des accompagnants »
 - Témoignage d'une maman
- Convention AERAS
- Permanences à l'hôpital Rothschild
- Cures spécifiques « CMT » 2013
- Un truc : Serveuse, s'il vous plait !
- Le coin info des lecteurs
 - Guide des droits et devoirs des consommateurs en aides techniques
 - Lutter contre le froid
- Pourquoi ne pas essayer l'aviron !
- En passant par la Lorraine
- Portraits
 - Délégué Bourgogne
 - Déléguée Champagne-Ardenne
- Catalogue des mauvaises traductions
- La parole est à vous

N°90



SOMMAIRE

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2013



- Classification et biologie des maladies de Charcot-Marie-Tooth
- La Tomacula
- Évaluation de la douleur
- Congrès ISPO
- Questions au Conseil Médical
- Témoignage concernant la Tomacula
- « Du côté des accompagnants »
- Un geste simple
- Orthopédique et esthétique
- Actualités des délégations
- Un truc : Jardiner sans se baisser
- Le coin info des lecteurs
 - Emplois d'Avenir
 - L'Association Ré-Créations
- Vos retours sur le Téléthon 2012
- Rencontre régionale à Tréguieux
- Tombola au profit de CMT-France
- Portrait 21
 - Ludovic Tardivel, membre du CA
- Recette pour vide-greniers
- Congrès 2013 à Toulouse
- Témoignage sur le forum des jeunes
- Catalogue des Mauvaises Traductions
- Les délégués

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°91

AVRIL/MAI/JUIN
2013



SOMMAIRE

- Assemblée générale
- Rapport financier
- Forum des jeunes
- Génétique et conseil génétique
- Conférence du Dr OLLAGNON - ROMAN, neurogénéticienne
- Point de vue d'un neuropédiatre, Dr MAYER
- 6e rencontre INSERM
- Les centres de rééducation fonctionnelle CMT
- Le coin info des lecteurs :
 - le financement d'un appareil auditif,
 - l'association JACCEDE
- Un truc : une brosse à dents ergonomique
- 6^e journée internationale des maladies rares
- Du côté des délégations
- Portraits : Cyril Bacquet, Paul Tessier
- Votre site Internet
- Le CD (magazines et exercices pour les mains)
- Catalogue des Mauvaises Traductions



N°92

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2013



SOMMAIRE

- Premiers résultats de l'essai de phase du pléomédicament PXT 3003
- Propos du Docteur Daniel Cohen
- Auto-rééducation sensitive et motrice
- Par le Docteur Benoît Caussé
- Au-delà des frontières...
- Première conférence de l'IRDIRC
- Forum Aquitain : tourisme, loisirs, culture, sports & handicap
- Un truc : « Un économe bien en main »
- Le coin info des lecteurs
- Assurance pour un prêt immobilier, des difficultés ?
- Homéopathie, médecines douces ? Pourquoi pas...
- Matinée des associations de patients
- Les Journées des Familles, édition 2013
- Salon Handica – Eurexpo / Lyon
- « But en or » pour CMT-France
- À livre ouvert
- Du côté des délégations
- Réunion régionale Rhône-Alpes
- Portrait
- Sonia Lauth – déléguée Alsace-Lorraine
- Catalogue des mauvaises traductions
- Poème par Martine Libany



N°93



OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2013



SOMMAIRE

5^e Congrès CMT Européen et Nord Américain – Anvers
Une association italienne parle de CMT-France
Douleur et Souffrance : une approche du patient CMT dans sa globalité
Par le Docteur Nathalie Cantagrel et la psychologue Françoise Hirsch
Témoignages : Des machines de rééducation
Congrès à Rome sur la chirurgie du pied et de la main
Lamalou-les-Bains : Une prise en charge globale du patient pour une meilleure autonomie
« Un truc » : Des sites malins et pratiques
Créative Malgré Tout : une artiste CMT
4^e Journée Nationale des aidants familiaux
Le coin infos des lecteurs
Pension d'invalidité en cas d'affiliation au régime du RSI
Aviron zéro galère !
Avec une CMT, les dons de sang et d'organes sont possibles
Un sportif comme les autres ?
À livre ouvert
Le Flyer CMT-France
Du côté des délégations
- Réunion régionale Alsace-Lorraine
- La Normandie est toujours orpheline de délégué !
- Première réunion régionale Champagne-Ardenne
- Bilan vide-greniers 2013
Portrait
Claudine Daranlot – Déléguée Poitou-Charentes
CMT-France a désormais sa page Facebook
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°94



JANVIER/FÉVRIER/MARS
2014



SOMMAIRE

Neuropathie de Charcot-Marie-Tooth : Enjeux de la prise en charge en médecine physique et de réadaptation
Par le Docteur Anne-Gaëlle JEGU
Exonération taxe de séjour pour les personnes handicapées
Table ronde multidisciplinaire
Congrès CMT-France 2013
Une association italienne concentre ses efforts sur la CMT2A
Accompagnement des personnes CMT auprès de la MDPH
Congrès CMT-France 2013
«Un truc»
Séparer le blanc des jaunes
Le Coin Infos des lecteurs
Permis de conduire et déclaration de handicap : Rester un as du volant
Témoignage
Le grand saut !
Yoola, le voyage accessible
Du côté des délégations :
- Téléthon en Champagne
- Normandie: une nouvelle déléguée!
Portrait
Annie Demazure –Déléguée Pays de la Loire
Le Congrès CMT-France 2014
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°95

AVRIL/MAI/JUIN
2014



SOMMAIRE

Ouverture du Congrès
par Mme L. Thiennot-Herment
Assemblée Générale
Rapport financier
Portrait J. Farjon – nouveau membre du CA
Témoignage de participants
Congrès Italien sur la CMT2A
Handicap et Maternité
Un film pour briser les tabous
Exosquelette Wandercraft
Deux « trucs »
Une souris intelligente /
Adapter les doigts au clavier
Du côté des délégations :
Réunion... à La Réunion
7e journée Internationale des Maladies Rares
en Limousin et Champagne-Ardenne
Rencontre CMT-France à Lamalou
Témoignage : CMT & cancer
Témoignages : Être jeune et avoir la CMT
Portrait Noëlle Adam
(nouvelle déléguée Normandie)
Rubrique livre
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°96

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2014



SOMMAIRE

Bilan sur les essais cliniques
& la base de données CMT
« Avancées dans la maladie
de Charcot-Marie-Tooth »
Point sur l'essai PXT-3003
Modèles animaux dans la CMT :
des recherches qui font mouche
Septembre mois de la sensibilisation
aux CMT
Les rouages de la Plateforme Maladies Rares
« Mes solutions pour un meilleur équilibre »
Un « truc » : ouvrir les sachets récalcitrants
Deux guides pratiques
Du côté des délégations :
Journée Inter-régionale sur la CMT
Réunion Rhône-Alpes : rencontres en Beaujolais
Rencontre régionale CMT-France Midi-Pyrénées
(11 octobre)
Poème : la boîte à rêves
Journées des Familles – Édition 2014
Portrait Marielle Blin
Témoignage : « Mon parcours avec la CMT »
Rubrique livre : L'Handispensable & Dana Lang
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°97



SOMMAIRE

OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2014



La grossesse et ses effets indésirables dans la CMT

Pr Jacky NIZARD, Obstétricien.

« Avoir un enfant... Avant, Pendant et Après »
Témoignage d'une maman.

L'enfant et la CMT

Dr Michèle MAYER, Neuropédiatre
et Mme Arianne HERSON, Psychologue.

Table ronde multidisciplinaire :
« La maman et l'enfant ».

Journée d'échange sur l'Éthique
et la prise de décision dans les maladies
neuromusculaires - 20 juin 2014
(Institution de Myologie de l'Hôpital de la
Pitié Salpêtrière)

Coin Infos des lecteurs :

Focus sur la pension d'invalidité
de la CPAM ou MSA...

« Un truc » : enfants, parents, tous en cuisine !

(Bien) vieillir avec un handicap : c'est possible.

Aviron à Samois-sur-Seine :
une journée pour « mener sa barque ».

Rencontre CMT à Lamalou-les-Bains -
juillet 2014.

Témoignage : Roulettes... & Sac à dos

Portrait de Daniel Tanesse,
Vice-Président de CMT-France

Congrès CMT-France 2015 :
rendez-vous dans la « cité des rois » !

Catalogue des Mauvaises Traductions

N°98



SOMMAIRE

JANVIER/FÉVRIER/MARS
2015



Les projets européens /NEUROMICS
Pr Vincent TIMMERMAN, Université d'Anvers

Maladie de Charcot-Marie-Tooth :
des présentations cliniques variées

Dr Sarah LÉONARD-LOUIS, Neurologue

Intérêt de la toxine botulique dans le traitement
des déformations

Spectre clinique et différences
selon le sexe dans la CMT1A

CMT et crampes : une enquête internationale

IFB-088 :
une approche thérapeutique unique
d'InFlectisBioScience pour traiter les maladies
neurodégénératives

Pharmext publie deux études de preuve de concept
de la Pléothérapie dans la CMT1A

« Le thermalisme et la CMT »
Dr Jean-Pierre LENOËL

Programme « spécial aidants »
à Lamalou-les-Bains

Questions au Conseil Médical

Rencontre avec une podo-orthésiste

« Un truc » (équitation : des étriers adaptés)

Témoignage : la marche nordique

Témoignage : les thérapeutiques dites
non conventionnelles et la CMT

Plateforme d'assistance AFM-Téléthon

Du côté des délégations :

Rencontre régionale Midi-Pyrénées – oct 2014

Téléthon 2014 en Charente-Maritime – déc 2014

CMT-France sur la station thermale
de Lamalou-les-Bains

15e Marche des Maladies Rares

À livre ouvert : On peut changer le monde en vendant
des crêpes et des ballons – Serge Braun

Une récompense méritée pour Stéphan Peña

Portrait Paulette Vitry, déléguée Île de la Réunion

Catalogue des Mauvaises Traductions

N°99

AVRIL/MAI/JUIN
2015



SOMMAIRE

Bilan du Congrès CMT-France
Assemblée Générale
Élection des membres du CA - nouveau mandat
Rapport financier année 2014
Forum des Jeunes 2015
Témoignages de participants
Réunion du GRA-CMT – novembre 2014
Revue des Chercheurs d'Aquitaine n°7 :
« Le défi des Maladies Rares »
« Handicap caché : le paradoxe de la discrétion... »
- M. Michel Billé
« L'ETP : Quelles opportunités pour les personnes malades et leurs associations - Mme Marie-Pierre Bichet »
« Un truc » - Enlever une chaussette de contention
Questions au Conseil Médical
Stationnement gratuit
Témoignage : « Un nouveau releveur : faire savoir ce savoir-faire... »
Du côté des délégations :
Journée Internationale des Maladies rares – 28 fév 2015
Portrait Dominique Blin
Collecte Finale Téléthon 2014
Tous les Mags en un CD !
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°100

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2015



SOMMAIRE

Éducation sanitaire de l'exercice physique
Dr Christian Gilardeau
Intérêt de l'activité physique adaptée dans la CMT
M. Julien Roussillon
3e Réunion de recherche translationnelle sur les neuropathies périphériques (Juin 2015)
Brochure AFM-Téléthon : Savoir & Comprendre Repères
« Exercice physique et maladies neuromusculaires »
Questions au Conseil Médical
Un site d'informations à destination des aidants
Un festival de cannes
Réforme de l'État : 11 mesures pour simplifier la vie des personnes handicapées
Handicap et travail : décodage des sigles clés
« Un truc » : Pince-moi, je rêve !
Du côté des délégations :
Journée des Familles
Balades Solidaires dans l'Aisne avec la Fondation Groupama
Réunion en Rhône-Alpes
Annonce des réunions à venir
À livre ouvert
(Au-dessus des nuages – Dorine Bourmeton)
Régate extraordinaire à La Rochelle
Qui est qui ?
Portrait : Muriel Arcaute-Gevrey
Taxe de séjour : annulation de l'exonération
Annonce date et lieu prochain congrès 2016
Message de l'AMR sur le congrès : un congrès qui fait du bruit
Catalogue des Mauvaises Traductions



+ ENCART
SPECIAL
25 ANS

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°101



OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2015



SOMMAIRE

Diététique & Nutrition
«Optimisation musculaire, modulation de la fatigue et de la transmission génétique» - Dr Frédérique Arndt-Vankemmel
Problème de démyélinisation
Dr Philippe Lesieur
Micronutrition & Compléments alimentaires
«Renforcement des capacités musculaires: le point de vue de la micronutrition» - Dr Didier Chos
Essai pléiothérapie PXT3003
Pharnext lance la phase III
Le destin tragique d'un jeune médecin syrien
Pr Fontes.
Statut de médicament orphelin pour IFB-088
In ectis Bioscience
Quelle assurance pour mon fauteuil roulant électrique?
Poème
«Un truc»: Pour avoir la pêche!
Cure spécifique CMT à Lamalou-les-Bains: les dates 2016
Retraite anticipée du travailleur handicapé
18e Édition du Salon HANDICA (Lyon)
Du côté des délégations:
Réunion régionale en Alsace
Retour sur le Forum des Associations de Reims
Réunion régionale en Auvergne
Appel à cotisations
Témoignage: un fauteuil m'a changé la vie
Le défi : Tous à l'eau pour la CMT!
Adieux à Danièle
Portrait: Alain Wacrenier
Merci à la fondation Groupama pour la santé
Congrès CMT-France 2016
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°102



JANVIER/FÉVRIER/MARS
2016



SOMMAIRE

Table Ronde - Congrès CMT-France 2015
Phase III PXT3003 : les 6 centres français
Congrès Peripheral Nerve Society (PNS) / Charcot-Marie-Tooth 2015
Brève : La biopsie de peau dans la CMT
BioPontis Alliance pour les maladies rares
Numéro spécial sur les urgences neuromusculaires
Infectis Bioscience : médicament orphelin au niveau européen
Les droits des personnes handicapées vieillissantes
Wandercraft : première réunion du comité utilisateurs
Espoir d'un traitement innovant pour les douleurs neuropathiques périphériques
La qualité de vie avec une CMT
Un métier : ergothérapeute
Le Billé d'humeur – Fragiles et vulnérables...
« Un truc » : les Gripoballs
Chaussure « bateau » : c'est le pied !
Les bienfaits thérapeutiques de la cure thermale en neurologie
Don de la Commanderie de Franche-Comté de l'Ordre International des Anysétiens
Appel à candidature délégation Midi-Pyrénées
Témoignage : attention aux coûts de transport !
Un large sourire pour Groupama
RARE 2015 : quelles attentes et quels enjeux pour la société ?
À livre ouvert : BD « Un faux Boulot »
Hand17familles : un jeu de sensibilisation au handicap
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°103

AVRIL/MAI/JUIN
2016



SOMMAIRE

Bilan du Congrès CMT-France 2016 à Nice
Assemblées générale & extraordinaire + administrateurs CA
Rapport financier 2015
Élection des administrateurs
Les inhibiteurs de CamKII : une piste de développement thérapeutique (Pr Fontes / T Durdan)
Réunion de présentation de l'étude UPACOMT (CMT1A)
Vieillesse & CMT : comment réussir sa vieillesse ? (M. Billé Congrès 2016)
Création d'un pôle d'excellence sur les maladies neuromusculaire en Auvergne-Rhône-Alpes
Témoignage : remboursement des soins pédicure (A. Demazure)
Les Médecines Alternatives et Complémentaires (M.A.C.) (Dr Y. Rouxville)
Scolariser un enfant porteur d'un handicap (livret de l'Espace Necker, maladies rares et chroniques)
« Un truc » : parapluie-canne double fonction
Téléthon : collecte record
Du côté des délégations :
9e Journée Internationale des maladies rares (29/02/2016)
Une déléguée pour la région Midi-Pyrénées
Hadisun : les sites touristiques accessibles
Bénéficiaires d'un complément AAH.
Avez-vous droit à la nouvelle prime d'activité ?
Témoignage : cuisinier, écrivain...
le parcours atypique de Paul Pariente atteint de CMT2
Six heures d'apnée pour lutter contre la CMT
CMTTeen : un magazine d'ados, pour les ados
Retour sur les Abylympics 2016 : championnats du monde des métiers des personnes handicapées
Portrait Elodie Blin
Catalogue des Mauvaises Traductions



N°104

JUILLET/AOÛT/SEPTEMBRE
2016



SOMMAIRE

« Enfance & CMT : accompagnement et appareillage de l'enfant »
« Adulte & CMT : équilibre et tolérance à l'effort : problématique rééducative »
Brève : rééducation des troubles de l'équilibre par stimulation vibratoire
Séminaire H2020 Maladies Rares (Oslo, 12-13/05)
Atelier BioPontis Alliance pour les maladies rares (Louvain, 14/06)
Pharmex lance et réussit son introduction en bourse
Erratum CMT-Mag 103 : essai de Strasbourg
L'Intérêt de l'Ulipristal Acétate (UPA) dans la CMT1A
Levée de fonds pour InFlectis BioScience
Variabilité phénotypique chez l'enfant CMT
Billé d'humeur : Autonome... Et dépendant !
Dates Lamalou 2017
Carte mobilité inclusion : une carte « 3 en 1 » à partir de 2017
Avancées dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth – Savoir et Comprendre, AFM-Téléthon – édition juin 2016
Focus sur les fauteuils roulants
« Un truc » : un doigtier qui découpe
Témoignage : Neurontin et problèmes dentaires
Lou, hibou, caillou : un site de e-commerce pour faciliter la vie des enfants handicapés
Journées Régionales des Familles
Les Festiv' de l'Alliance Maladies Rares à La Rochelle (26/06)
Daniel Santiago, l'histoire d'un combat
Balade Solidaires Groupama à Montier-en-Der (6/06)
Journée d'information sur les essais cliniques à Blavozy (9/04)
Don du Lion's Club
Dîner-débat Groupama
Réunion Rhône-Alpes en Beaujolais (19/06)
Annonce rencontre régionale en Île-de-France
Portrait de Sandrine Versigny-Reiniche déléguée Midi-Pyrénées
Annonce congrès CMT-France 2017
Catalogue des Mauvaises Traductions



N°105



OCTOBRE/NOVEMBRE/DÉCEMBRE
2016



SOMMAIRE

La variabilité de l'expression clinique dans la CMT
Pr Sabrina Sacconi, Neurologue
La génétique : moyen pour diagnostiquer la CMT et comprendre la variabilité clinique
Mme Valérie Delague, Directrice de Recherche
La mitochondrie : des fonctions essentielles au prix d'effets indésirables - Mme Valérie Mils, Maître de Conférence en biologie cellulaire
Compte rendu du GRAC 2016
CMTX3 : l'anomalie en cause enfin découverte
Création du Consortium CMT-Europe
Congrès CMT-France 2017
La « personne de confiance » : votre porte-parole
Les Grandes Avancées des Neuropathies Périphériques
« Un truc » : le stylos-anneaux, écrire redevient un plaisir
Appel à cotisation
CMT : Champions Malgré Tout
Donner c'est recevoir
Par amour des défis et de la petite reine
Un samedi après-midi au NHC de Strasbourg
Réunion Île-de-France en bord de Seine
Catalogue des Mauvaises Traductions
Les curistes de Lamalou-les-Bains

N°106



JANVIER/FÉVRIER/MARS
2017



SOMMAIRE

Adulte vieillissant & CMT : l'activité physique peut-elle prévenir le vieillissement musculaire ?
Pr Serge S.COLSON
Congrès 2016 : Table Ronde multidisciplinaire
Soutenance de thèse sur la CMT
6e Congrès international sur les CMT et neuropathies assimilées à Venise (8/10 sept)
Questions au Conseil Médical
Cure spécifique Charcot-Marie-Tooth de Lamalou : nouveaux programmes
Le releveur de pied Liberté devient Podalib
Loi Travail, handicap, inaptitude et emploi : les changements en 2017
Stationnement sur place handicapée : verbalisation et défaut d'apposition de la carte
Billé d'humeur : « Vous avez dit une société inclusive ? »
Sensibiliser pour mieux détecter (Champagne-Ardenne et Aisne)
Balade Fondation Groupama dans l'Est : la solidarité en marche !
Téléthon à Saint-Memmie en Champagne-Ardenne
Témoignage : Entraide, les associations se mobilisent
Rencontre : « CMT à expressivité sévère chez l'enfant » (26/08/2017)
Recherche d'un(e) délégué(e) pour les Pays de Loire
Portrait : Bernadette Vucher, nouvelle déléguée Rhône-Alpes
Nouveau livret : « Maladie de Charcot-Marie-Tooth et nutrition »
Sharko, vous connaissez ?
Nouvelle présidence à l'Alliance Maladies Rares
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°107



SOMMAIRE

PRINTEMPS
2017



Assemblée générale CMT-France
Rapport financier / Bilan 2016
Formes génétiques de la CMT
Étude du Dr Philippe Latour, Généticien
Vaccination & maladies neuromusculaires
Points forts du Savoir & Comprendre édité par l'AFM-Téléthon
Séquençage haut débit et maladies rares : mieux comprendre
CMT1A : essai de thérapie génique
Travaux de thèse d'Hélène Hajjar
« Le prix de la santé » - Françoise Cohen
Billé d'humeur : « L'espoir fait vivre... »
M. Michel Billé, Sociologue
Les 20 ans d'EURORDIS
Un truc : Star Plug
Premier rehausseur de prise de courant à éjection facile
3e journée annuelle de Filnemus - novembre 2016
Martine Libany, CMT-France.
Un guide pour le parcours de santé des personnes malades chroniques
Zoom sur... Nouvelle édition de l'AFM-Téléthon
Dynamic Walk Custom: le releveur sur moulage
Parler des maladies rares
Jean Pavard, CMT-France, Tours
À livre ouvert :
« Des vies (presque) ordinaires – paroles d'aidants »
« Comment aider ses proches sans y laisser sa peau »
Du côté des délégations
Journée Internationale des Maladies Rares à Nice
Yvette Ricci, CMT-France
Programme de la rencontre nationale des familles :
CMT à expressivité sévère chez l'enfant, ainsi que toute personne concernée par la CMT2A (MFN2)
Balade solidaire dans la Marne
Appel à candidature délégation Bretagne
Vignette pollution et conducteurs en situation de handicap
Portrait : Yvette Ricci, nouvelle déléguée Paca & Corse

N°108



SOMMAIRE

ÉTÉ
2017



L'épigénétique ou comment notre mode de vie peut influencer notre santé
Dr Frédérique Magdinier
Micronutrition, douleur & fatigue dans la CMT
Dr Frédérique Arndt-Vankemmel
L'étude UPACOMT est toujours en cours
RARE 2017 19
Louez entre particuliers avec Wheeliz
Université d'été EURORDIS à Barcelone
Salon Senior Handicap et Dépendance
Témoignage : la fasciapulsologie
L'Institut de Myologie fête les 20 ans de son école d'été
Une modélisation de la CMT1A
Socrate : une initiative contre l'errance diagnostique
Des trucs anti-douleur
Nouvelle édition « Avancées dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth
Marseille : Institut de lutte contre les maladies rares
Journées des Familles de l'AFM-Téléthon
À livres ouverts :
Sacha le petit chat, Grandir avec un handicap
Rugby fauteuil : ça roule pour Toulouse
Devenez délégué(e) en Bretagne !
Du côté des délégations
Balades solidaires Langatte / Jouy-les-Reims
Rencontre régionale en Rhône-Alpes
Témoignage : les thermes de Nérès-les-Bains
Congrès annuel CMT-France 2018 chez les « Verts »
Tapis rouge à Cannes
Catwoman, un félin atteint de la CMT
Conférence Alliance Maladies Rares et CMT-France pour la Fondation Groupama
Catalogue des Mauvaises Traductions

N°109

AUTOMNE
2017



SOMMAIRE

La douleur dans la CMT
Pr Christophe Verry
Posture, équilibration et douleur
M. Marc Janin
Essais cliniques & maladies neuromusculaires
Savoir & Comprendre (AFM-Téléthon)
Brève AFM-Téléthon
5 marqueurs CMT1A
5e Réunion annuelle internationale
du Centre de Référence des Neuropathies
Périphériques Rares de Limoges
Points de vue d'ergothérapeutes sur la CMT
Erratum Neris
Assurance emprunteur prêt immobilier
et maladie de Charcot-Marie-Tooth
Témoignage : Sportif de haut niveau et atteint de CMT...
La neurostimulation électrique transcutanée
ou TENS pour soulager les douleurs
Témoignage :
Grandir avec une CMT : mon parcours, mes conseils
Le travail d'une RPS de l'AFM-Téléthon
23e Journées neuromusculaires à Marseille
Toutes voiles dehors pour l'aventure !
Le MAGIX, c'est magique !
Témoignage : Patient... et chercheur !
Septembre 2017 :
Nouveau formulaire de demande auprès des MDPH
Du côté des délégations : Retour sur la rencontre
nationale des familles « CMT à expressivité sévère »
Septembre, mois de sensibilisation sur les CMT :
Une participation européenne exceptionnelle !
À livres ouverts : « Pareil et différent »
Jerry Lewis, la disparition du père du téléthon
Vie de l'association : Jean Pavard lègue ses missions
à Sandrine Versigny et Martine Libany
Petite annonce : Vend scooter électrique...
Catalogue des Mauvaises Traductions



N°110

HIVER
2017/2018



SOMMAIRE

Les essais thérapeutiques en cours
et à venir dans les CMT
Dr Teresa Gidaro
La fatigabilité dans la maladie
de Charcot-Marie-Tooth
Pr Laurent Magy
Congrès 2017 : Table Ronde Pluridisciplinaire
Brèves AFM-Téléthon /
Association Institut de Myologie
Les effets bénéfiques de la mélatonine
Échographie nerveuse : l'expérience italienne
Une approche prometteuse pour la CMT1A
Laboratoire Ionis Pharmaceuticals et
l'Association Charcot-Marie-Tooth américaine (CMTA)
CMT de début précoce chez l'enfant et toute
personne concernée par la CMT2A (MFN2)
Exposé du Dr Michèle Mayer lors de la journée de
rencontre des familles (août 2017)
Rare 2017 – 5e édition
Témoignage d'une maman... :
La prise en charge de Mathéo dans la CMT1A
Nous aussi nous sommes en marche !
18e Marche de l'Alliance Maladies Rares
Forum et Salon en Nouvelle-Aquitaine
Du côté des délégations :
de la potion magique pour le Téléthon 2017
Portrait : nouvelle déléguée de l'Île-de-la-Réunion
Une pièce de théâtre sur la tolérance
Catalogue des Mauvaises Traductions



N°111

PRINTEMPS
2018



SOMMAIRE

Assemblée générale CMT-France
Rapport financier – Bilan 2017
Élection et réélection des administrateurs
Des tissus au service de la recherche médicale
Savoir & comprendre : organisation des soins & maladies neuromusculaires
Chaussage orthopédique : les points essentiels
ZOOM SUR... La recherche dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth
Quelles orientations pour le 3^e Plan Maladies Rares ?
Centres de référence : nouvelle labellisation (2017-2022)
Des Trucs : un étirement tout en douceur... / Block Pistolet
Livret auto-rééducation : un petit nouveau parmi les publications à thème
Les transports en commun gratuits pour les Parisiens handicapés
Voitures polluantes, pas de taxe CO2
Handipressante : une application à garder dans un petit coin
My extra'box : une aide utile dès la suspicion de handicap
Les 40 ans du GIHP en Aquitaine
Du côté des délégations :
- Salon Autonomic Bordeaux :
CMT-France était dans la place !
- De concert avec la CMT
- La pétanque pour mettre la CMT sur le « carreau »
- Journée des maladies rares :
La Réunion se rassemble autour d'un pique-nique
Portraits : Yannick Belliot, délégué Pays de la Loire / Monique Cotonnec-Moine, déléguée Bretagne
Devenez délégué(e) Alsace-Lorraine
Témoignage : Une maison d'hôtes pas comme les autres
Catalogue des Mauvaises traductions



N°112

ÉTÉ
2018



SOMMAIRE

Bases de données, Essais thérapeutiques, Incidence du séquençage à haut débit
Pr Jean-Christophe ANTOINE
Filière de Santé Maladies Rares – FILNEMUS : la liste complète des centres de référence et compétence
Essai clinique IFB-088 : une nouvelle étape (Infectis Bioscience)
CMT2A : agir sur les mitochondries
Brève AIM / Brève AFM
Les aidants, ces invisibles : quelle place dans la famille et la société ? » - Mme Florence LEDUC
La sophrologie, pour quoi faire ? M. Ludovic BREY
Avancées de la recherche dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth - Mise à jour juin 2018 / AFM-Téléthon
Un truc : Handybar, en voiture !
Neuropathies périphériques – 1^{er}es rencontres professionnels de santé & patients - 14 sept 2018
Très tôt, il faut prendre son pied en main
M. Philippe KAEUFLING podo-orthésiste
Inaptitude, invalidité, incapacité : quelles différences ?
Le PNM3 est officiellement lancé
Dans le Grand Est, signature de la Charte Romain Jacob
Du côté des délégations :
- Réunion régionale à Nancy
- Journée d'information à Tours le 6 oct. 2018
- Don annuel en Beaujolais, merci au Lions club
Portrait : Michel Bernard, nouveau délégué Centre-Val de Loire
CMT-France au Salon Autonomic Paris
L'AFM-Téléthon a 60 ans
Tourisme accessible : quoi de neuf ?
Place (PMR) au Street Art ! : Zelligpark
Forum Alliance Maladies Rares à Nancy
Fauteuil en libre-service, ça roule !
Restons en contact !
En avant-première le pré-programme du Congrès annuel 2019 !



N°113

AUTOMNE
2018

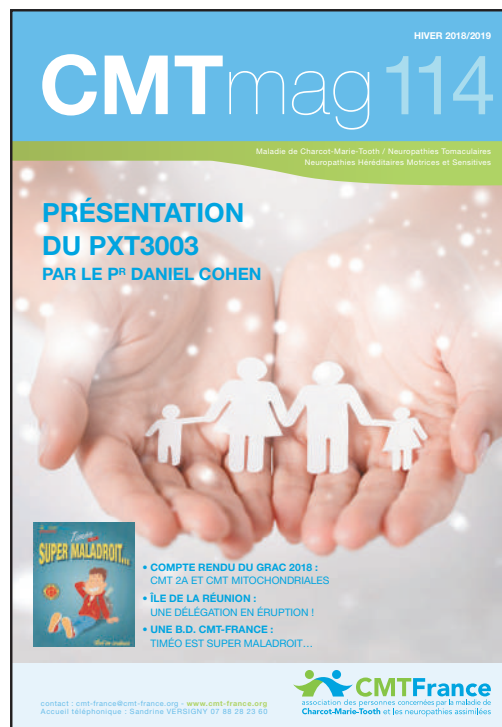


SOMMAIRE

Les enfants : chirurgie vs orthopédie, quelle priorité ?
Le recours à l'orthopédie peut-il retarder la chirurgie ?
Pr Philippe WICART,
Chirurgien en orthopédie pédiatrique
Correctif Centre de Référence Neuropathies
Périphériques Rares - CHU Limoges
Bénéfices de l'activité physique
chez l'enfant et l'adulte CMT
Dr Bérénice ZAGORDA, MPR enfants et adultes
Brèves :
CMT2A : agir sur les mitochondries
L'ACE-083 : résultats encourageants
dans la CMT1 et CMTX
INAUGURATION du LABORATOIRE INMG :
« Institut NeuroMyoGène »
Succès de la thérapie génique
chez le rat atteint de CMT1A
Le Dr Andoni Echaniz-Laguna
nommé au CHU de Bicêtre
VITACCESS et PHARNEXT
Grande Fête des Familles
Les 60 ans de l'AFM-Téléthon
Du côté des délégations :
- Réunion régionale à Tours 6 octobre 2018
- Réunion à Reims 29 septembre 2018
- Rencontre à Sardieu, en Isère 16 septembre 2018
- Rencontre à Thonon-les-Bains 23 juin 2018
Rencontre à Lamalou-les-Bains
Portrait : Alain Sabatier, délégué Languedoc-Roussillon
Festival Imago - 6 octobre au 18 décembre
Pascal Obispo : parrain du Téléthon 2018 !
7 et 8 décembre 2018
Recherche délégué(e) Normandie

N°114

HIVER
2018/2019



SOMMAIRE

« CMT, fatigue et récupération à l'effort »
Dr Lhassan EL MHANDI, Attaché de recherche
Présentation du PXT3003 de Pharnext
Pr Daniel COHEN, lors de la réunion Île-de-France à Evry
Compte-rendu du GRAC :
CMT 2A et CMT mitochondriales
Édition du 26 septembre 2018
« Être parent d'un enfant aux prises avec une maladie
neurologique ou neuromusculaire rare : quels défis ? »
Mme Nina ZAWADOWSKI, psychologue clinicienne
au Centre de Référence des maladies neurologiques
et neuromusculaires rares de CHU de Saint-Pierre
(Île de la Réunion)
Espace Usagers au CHU de Tours
Michel BERNARD, délégué CMT-France
de la Région Centre-Val de Loire
Transport à la demande dans la Sarthe
Objectif bien-être et énergie
Mme Géraldine MONTAGNON, Naturopathe
Timéo est super maladroït...
Une BD pour expliquer
Campagne CMT-Europe
Du côté des délégations :
- Rencontre sur l'Île de la Réunion 22 septembre 2018
- 60 ans de conquêtes et d'innovation par Laurence
Tiennot-Herment - 26 octobre 2018, à Mer (Loir-et-Cher)
Témoignage : l'art d'être grand-mère avec la CMT
Portrait : Hélène DELMOTTE,
administratrice CMT-France

N°115

PRINTEMPS
2019



SOMMAIRE

Thérapies non médicamenteuses et complémentaires pour soulager la douleur dans la CMT
Dr Julien NIZARD, Rhumatologue / Médecin de la douleur
Le cannabis à visée thérapeutique
Outils d'édition par l'AFM-Téléthon
Brèves AIM / AFM-Téléthon
Assemblée générale CMT-France
Rapport financier
Élection des administrateurs
Billé d'humeur :
« Vieillir avec une maladie neurodégénérative »
Michel BILLÉ, Sociologue
Aidant : tous concernés !
Catherine LEJEUNE, correspondante CMT-France en Indre-et-Loire
RIME de l'Alliance Maladies Rares : Ma santé 2022...
Hélène DELMOTTE, administratrice CMT-France
Un truc : Lassé des lacets ?
Raid des Amazones / Les Gonzettes
Du côté des délégations :
Journée des Maladies Rares 28 février 2019
Michel BERNARD, délégué CMT-France de la Région Centre-Val de Loire
Salon Autonomic à Marseille 22 et 23 novembre 2018
Yvette RICCI, déléguée PACA et Corse
Portrait : Céline JARRIER, trésorière adjointe CMT-France
Appel à candidatures :
Délégations de Normandie et Champagne-Ardenne
Résultat définitif Téléthon 2018

N°116

ÉTÉ
2019



SOMMAIRE

Les résultats de PXT 3003 dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth
PR SHAHRAM ATTARIAN
Les interventions non médicamenteuses
PR GRÉGORY NINOT
Brèves AFM/AIM
InFlectis BioScience annonce des résultats favorables
Neuropathies Périphériques : 2e rencontres
Question d'équilibre
Cécile ROESCH
Avancée dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth – Juin 2019
6e Congrès Myology
Journée Régionale des Familles AFM-Téléthon «Innover pour guérir»
La prévention des chutes avec l'ergothérapie
Marion RABOU
Générosité en Rhône-Alpes
2020 : un congrès en chantier !
Un festival autour du handicap
Soirée caritative au profit de CMT-France !
Du côté des délégations :
- Ça marche toujours avec la Fondation Groupama !
- Journée dans (et sur) le Puy-de-Dôme
- Des nouvelles de La Réunion !
- Journée conviviale au CHU de Tours
Portrait : Marie Renazé, nouvelle déléguée Pays de la Loire

N°117 →

AUTOMNE
2019



SOMMAIRE

Les diagnostics prénataux de la maladie de Charcot-Marie-Tooth : DPI et DPN
DR Anne GIRARDET
ET DR Marjolaine WILLEMS

La chirurgie du pied dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth
PR Philippe DENORMANDIE

Brèves scientifiques AIM / AFM

Mise à jour réglementaire pour le PXT3003 aux États-Unis
Salon HANDICA Lyon 2019

3e campagne de sensibilisation aux CMT en Europe

Un Truc : Se maquiller en un clin d'oeil

POÈME : À toi maladie invisible

Du côté des délégations :

- Pour aider CMT-France, les KIWANIS étaient présents !
- TIMÉO, premier de la classe !
- Soirée caritative pour CMT-France
- Devenez délégué(e) en Bretagne !

Témoignage : DPN / DPI, le parcours du combattant...

Tour du monde des associations CMT : CMTA (USA)

Témoignage : l'art thérapie, les émotions à fleur de pincesaux...

Congrès 2020 : CMT-France, ça marche depuis 30 ans !

POÈME : De ton regard naît l'espoir

Labellisation de La Filière FILNEMUS pour la période 2018-2022

N°118 →

HIVER
2019/2020



SOMMAIRE

Les maladies de Charcot-Marie-Tooth : corrélations phénotypes / génotypes
DR Raul JUNTAS MORALES

Thérapie génique pour la CMT1A
Nicolas TRICAUD

Brèves scientifiques AIM / AFM

Rencontres Neuropathies Périphériques

Comment sensibiliser les professionnels à nos difficultés et faire comprendre l'incidence de la maladie dans notre quotidien ?
MME Angélique VINOLAS / MME SYLVIE PERRAUD

MDPH, des améliorations notables

Cures Lamalou-les-Bains 2020 22

Table ronde congrès CMT-France 2019

Les intervenants du Congrès 2020

Raid des Amazones : sport et aventure pour la bonne cause

Avoir la CMT en Allemagne...

Congrès SOFMER

Du côté des délégations :

Convivialité en Rhône-Alpes !

Congrès annuel CMT-France 2020 : venez nombreux !

À livre Ouvert : Les handicaps invisibles

N°119



PRINTEMPS
2020



SOMMAIRE

CMT & activité Physique Adaptée,
du sur mesure pour rester en forme
Par Joris Coipel, enseignant en Activités
Physiques Adaptées
Brèves scientifiques
(CMT axonale, ACE-083, inhibiteur-HDAC6)
PXT3003 : médicament innovant prometteur
par l'agence de santé britannique
Les cartes d'urgence maladies rares
Assemblée générale ordinaire
en avant-première !
Rapport financier des comptes 2019
Candidature et bulletin de vote
Prise en charge kinésithérapique,
tutoriel pour les aidants
Par Christian Devaux, kinésithérapeute-conseil
à la Direction des actions médicales de l'AFM-Téléthon
Le réseau allemand CMT-Net
Un truc... qui ne manque pas d'air
Du côté des délégations
Réunion Nord-Picardie : À nous, Amiens !
Réunion Île-de-France : presque un congrès !
Welcome to CMT-UK !
Restons en contact !
Portrait Corinne Legris
Nouvelle déléguée Champagne-Ardenne-Aisne
Racontez-nous votre confinement !
Congrès 2020, toujours d'actualité
Une récompense pour CMT-Franc
Claire Supiot toujours en course

N°120



ÉTÉ
2020



SOMMAIRE

PXT3003 : mise à jour réglementaire
et clinique sur la prochaine étude de Phase III
Information Pharnext
Brèves de l'Institut de Myologie
(atteinte des mains, sport et maladies
neuromusculaires, dysphagie et dysarthrie chez les
enfants, CMT et grossesse)
Assemblée générale de l'ECMTF,
l'association européenne
Témoignage : Vivre avec la Tomacula
FILNEMUS :
filière « d'excellence » pendant la crise COVID-19
Enfin un PNDS pour les CMT !
Le corps et son image dans le regard de l'autre
par Eliza Fabbri
CMT-France : Résultats des votes de l'Assemblée
générale & Élection du bureau CMT-France
Claire SUPIOT, Nouvelle Ambassadrice CMT&Me
Enquête CMT-France sur les CMT
et autres neuropathies
2 TRUCS :
- Stop aux cannes qui filent à l'anglaise !
- Quand les doigts ne font plus pince)
Témoignages
(confinement, médecin-artiste, mon opération du pied,
le poids des chaussures orthopédiques)
1, 2, 3 associations CMT en Italie !
Trophée Golf Rotary Nice Baie des Anges

N°121



SOMMAIRE

AUTOMNE
2020



Brèves scientifiques de l'AFM-Téléthon et de l'Institut de Myologie
Le Généthon fête ses 30 ans !
Les premières expérimentations du cannabis à usage thérapeutique autorisées
Pharmext et CMTA nouent un partenariat de recherche
À la découverte de la méthode Feldenkrais...
Repartons du bon pied !
Enquête sur la prise en charge des pieds et appareillages
L'AJPA : un congé rémunéré pour les aidants
Octobre 2020 : 4e campagne de sensibilisation aux CMT
Handivisible : simplifier le passage dans les files d'attente
Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares
Spierziekten Vlaanderen...
ou l'Association CMT-Belgique !
CMT-Autriche, une association active
Spierziekten Nederland, association des Pays-Bas
L'Association Neuro Move CMT, association roumaine
Une belle soirée ! Grâce aux Arts Maniaques
Devenez délégué(e) en Aquitaine !
Un cri du cœur,
la CMT n'est pas la maladie de Charcot !
Portrait Mickaël Teillet
Nouveau délégué Bretagne
Jeux paralympiques Tokyo 2020 :
Claire Supiot sélectionnée
Report du congrès annuel :
Rendez-vous le 27 mars 2021 à St Malo

N°122



SOMMAIRE

HIVER
2020/2021



Mieux comprendre le COVID-19...
« Livret Pédiatrique » : Un indispensable mis à jour !
Vaccin COVID-19 et maladies de Charcot-Marie-Tooth (Questions / Réponses)
Maladies neuromusculaires et vaccination COVID-19 (FILNEMUS)
Ouverture de la vaccination aux patients vulnérables
Brèves scientifiques
Levée de fonds de NEUROGENE pour la CMT4J
Dr Antoine GEFFRIER, Une relève assurée !
Mieux vivre grâce à l'ETP
KOKÉ...quoi ?
Nos adhérents ont du talent !
L'association CMT de nos voisins allemands
AGORARE, Le nouveau magazine de l'Alliance maladies rares
À LIVRE OUVERT :
Pourquoi tu dances quand tu marches ?
Appel à cotisation 2021
Fondation GROUPAMA : Toujours solidaire

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°123 →

PRINTEMPS
2021



SOMMAIRE

La COVID-19, la vaccination pour les patients CMT
Par le Pr Shahram ATTARIAN

Brèves scientifiques : Institut de Myologie

L'ARN, prometteur aussi pour la CMT !

L'essai PREMIER, Étude clinique pivot de Phase III
pour le PXT3003 de Pharnext

Retour sur le congrès virtuel

Preuve de concept d'une nouvelle thérapie génique
pour la CMT1A

CMT, annonce et transmission
Par la Pr Marcela GARGIULO

Information génétique à la parentèle

Obligation légale, obligation morale... un sujet délicat

Cannabis thérapeutique
L'expérimentation va débiter

DEUX TRUCS

- Un petit objet très attachant...

- De fil en aiguille

Résultat du Téléthon 2020

Participez aux enquêtes et études EURORDIS !

TÉMOIGNAGE : Patrice Herbin

Concours photo « les visages de la CMT »

Une artiste française primée !

Rencontre avec des personnes rares

Un livre précieux !

Pétanque & Tombola

PORTRAIT :

Myriam Bernard-Lavie, déléguée Bourgogne

N°124 →

ÉTÉ
2021



SOMMAIRE

Le point sur les essais thérapeutiques

Par Serge Braun,

Directeur scientifique de l'AFM-Téléthon

La Neuropathie Héréditaire

par Hypersensibilité à la Pression

Par Shahram Attarian, Neurologue,

Centre de référence des maladies neuromusculaires et

de la SLA (La Timone – Marseille)

CMTX1, de bonnes nouvelles !

Avec Repositionning

Un prix pour la CMT1A !

Brèves scientifiques

Connaissez-vous la théorie des cuillères ??

EATT, pour plus d'inclusivité

Neuropathies périphériques et équilibre :

un projet de recherche de l'hôpital Rothschild

Rencontre avec des personnes rares :

une lecture essentielle

Un petit nouveau à l'école en septembre 2021 !

Lamalou-les-Bains, en toute sérénité et sécurité

Lettre à ma fatigue

Témoignage : L'annonce de cette maladie

a été un choc pour moi et ma famille...

Témoignage : Matisse est né le 17 mai dernier...

Devenez délégué(e) en Aquitaine !

Portrait : Deux déléguées pour l'Île-de-France

Du côté des délégations : À Nice, le Rotary Club se

met au golf pour une bonne cause

Devenez délégué(e) en Auvergne !

N°125 →

AUTOMNE
2021



SOMMAIRE

La douleur dans les CMT : douleur, fatigue et microbiote Par le Dr Grégoire COZON, médecin immunologue, HCL de Lyon
3e rencontres professionnels de santé et patients 5 octobre 2021 à la Cité universitaire de Paris
La nutrition et les maladies de Charcot-Marie-Tooth Par le Dr Frédérique ARNDT-VANKEMMEL, anesthésiste, algologue, micronutrition au centre antidouleur de Reims
Livret nutrition à la table d'honneur
Brèves scientifiques
Inclusion : parlons-en pour que l'invisible ne devienne pas transparent
Par M. Michel Billé, sociologue
Devenez délégué(e) en Aquitaine !
Un déambulateur ? Ça roule !
Besoin d'un coup de pouce ?
CMT-France est là pour vous !
Trucs en stock !
Jeux paralympiques 2021 : Claire Supiot championne dans nos coeurs !
Fondation Groupama pour la santé : une alliée fidèle !
3e Congrès Sport Prévention Santé au profit de CMT-France
Je roule pour lutter contre ma maladie, mais pas que...
Du côté des délégations (Rhône-Alpes)
Trail à Méribel
Congrès CMT-France 2022
Au plaisir de se retrouver en vrai !
À livre ouvert
Martiel Leprince – Charcot-Marie-Tooth par Pierre Tomy Le Boucher
Passage de relais en Bourgogne
Les Arts Maniaques sont de retour...

N°126 →

HIVER
2021/2022



SOMMAIRE

Extraits de la Table Ronde multidisciplinaire Congrès 2021
Brèves scientifiques
Résultat de l'enquête « Ma fatigue et moi »
Chronique d'une douleur épuisante...
Place des techniques vibroacoustiques par bols chantants dans la prise en charge de la douleur chronique
Exercices pour les mains
Ce qui change au 1er janvier 2022
Retraite anticipée pour une personne atteinte d'un handicap
Tic, Tac... Le Congrès approche !
CMT2A (gène MFN2) ?
Participez à cette étude !
TÉMOIGNAGES
Bien chaussée, c'est le pied !
Mon parcours avec la Tomacula
PORTRAIT : Alexandre Hoyau
Administrateur : veille scientifique / délégué Midi-Pyrénées
Visite à l'institut médical de Breteuil
À livre ouvert
Les Chemins de MÔ - par Anne Romby
Écoute... Acoute – par Marie-Ange Hache-Delvallez
Poème
Délégué(e) en Rhône-Alpes, pourquoi pas vous ?

N°127 →

PRINTEMPS
2022



SOMMAIRE

Assemblées générales ordinaire et extraordinaire
Rapport financier des comptes 2021
Votes et résultats
La neuropathie tomaculaire ou Tomacula
Le Professeur Shahram Attarian
désigné expert mondial
Le Docteur Tanya Stojkovic,
présidente de la société savante SFNP
Brèves scientifiques
Quel intérêt pour les soins complémentaires ?
Douleurs : un compte Instagram qui fait du bien
Et si une trottinette pouvait motoriser votre fauteuil ?
Rencontre parisienne
Poème
Délégation Rhône-Alpes, rendez-vous en juin !
CMT et sport : le duo gagnant d'Éric Gigan
Le bénévolat, un don de soi
Lions Club du Beaujolais
aux côtés de CMT-France
Le Rotary Club de Rennes toujours présent !
Portrait : Léna Mancec

N°128 →

ÉTÉ
2022



SOMMAIRE

VEILLE SCIENTIFIQUE
Brèves scientifiques
Les « Avancées de la recherche 2022 »
de l'AFM-Téléthon
Les Services Régionaux de l'AFM-Téléthon :
pour qui, comment et pour quoi ?
Par Mme Marie-Hélène Busnel
Témoignages
ERASMUS+ :
le synonyme de « maladies rares » est « courage » !
CMT, sexualité et problèmes urogénitaux :
parlons-en.
Par la Dr Maelys Teng
En hommage à un homme généreux...
TRUC :
ORTHOPUS, Alléger les bras pour bouger
plus facilement
Réunion d'information
sur les maladies rares à Tours
Groupe Facebook officiel :
rejoignez-nous !
La CMT, c'est pas le Pérou ?
3e Congrès de l'Alliance Maladies Rares
Trois portraits

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires / Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

N°129 →

AUTOMNE
2022



SOMMAIRE

CMT2 : le point sur la recherche
Par le Dr Julien Cassereau

VEILLE SCIENTIFIQUE
NOUVELLE RUBRIQUE !

Information génétique à la parentèle :
l'enquête IGP RARE
Par Mme Marion Mathieu

Kev Adams, parrain du 36e Téléthon

TRUCS : Se déplacer en toute légèreté /
Le bien-être dans les chaussettes

TÉMOIGNAGE :
Des releveurs « faits maison », c'est le pied !

DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS

- Rencontres Neuropathies Périphériques à Paris
- Ensemble, on ne lâche rien.
Le Téléthon peut tout changer ! (Joué-lès-Tours)
- Rencontre régionale CMT-France à Montpellier
Contre la CMT, mais pas que

L'exploit d'Éric Gigan
Partir du bon pied pour sensibiliser !
Ça se passe comme ça à Lamalou-les-Bains !
De retour du Pérou...
Condoléances
Merci Roselyne !
Une experte dans l'Association

N°130 →

HIVER
2022/2023



SOMMAIRE

Une innovation thérapeutique 100 % française
à base d'ARN pour la CMT1A
Par la Dr Liliane Massade

Brèves scientifiques
Veille scientifique

CMT-France signataire de la tribune
cannabis thérapeutique

L'appareillage du pied et la CMT –
retour sur l'enquête nationale
Par le Dr Antoine Geffrier et M. Antoine Perrier

TÉMOIGNAGE : L'éducation thérapeutique
du patient pour les maladies CMT
Par M. Laurent Brillaud

Solidarité autour de Maxence

TRUC : GRAVIPACK : plus d'un tour dans ce sac !
Handicap : 10 % des Français de plus de 14 ans
L'accessibilité en application avec Google Maps
Douilly, la CMT avec humour

32e congrès : ENSEMBLE CONTRE LA CMT !
Le Combat de la Vie
Un mémoire sur la CMT à l'honneur !

DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS
Journée AFM-Téléthon à Vedène
À la mémoire d'Henri Courtaillac

N°131



SOMMAIRE

PRINTEMPS
2023



Assemblée générale CMT-France – mars 2023
Rapport financier des comptes 2022
Votes et résultats
Les maladies rares ne sont pas si rares !
Les associations demandent des diagnostics et des traitements
Rencontre avec InFlectis
Maladies rares : un 4^e plan annoncé pour 2024
Veille scientifique
Ensemble contre la CMT : un 1er congrès européen
Timéo, un collégien comme les autres
Le déni : un processus très personnel socialement déterminé... Par M. Michel Billé, Sociologue
TÉMOIGNAGES :
Vivre avec la CMT, tout un programme
Ma CMT, ma fatigue
Les aides du Fonds Départemental de Compensation du Handicap
MITOGETHER : ensemble pour la recherche sur les maladies mitochondriales
TRUC : sécurité doublée de praticité !
Ergothérapie de la main : témoignage d'une professionnelle
DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS
Rencontre en Midi-Pyrénées
Rencontre en Normandie
À Caussade, les écoliers et collégiens courent pour la CMT
Rencontre en Rhône-Alpes
Du tennis de table solidaire pour CMT-France
La maladie de Charcot-Marie-Tooth : un cheval de bataille
Une nouvelle déléguée pour la région Midi-Pyrénées

N°132



SOMMAIRE

ÉTÉ
2023



Prise en charge des neuropathies CMT chez l'enfant
Par le Dr Amaud Isapof, neuropédiatre
Retour sur le GRA-CMT 2023
Groupe de Réflexion et d'Action pour les CMT
Retour sur la réunion annuelle de la PNS (Peripheral Nerve Society)
Brèves Scientifiques
Rencontre avec le Pr Andoni Echaniz-Laguna
Création d'une équipe CMT-France chargée de la veille scientifique & renforcement du partenariat avec l'AFM-Téléthon
Réunion avec le Pr Guillaume Nicolas et son équipe
Conférence de l'ECMTF : une première !
Les différents droits des personnes en situation de handicap
Congrès de l'Alliance maladies rares
Salon Autonomic Paris : se rencontrer, découvrir des solutions !
Des compétences élargies pour les ergothérapeutes en matière de prescription
Les services régionaux de l'AFM-TÉLÉTHON
L'accompagnement dans le Parcours de Santé
Par Mme Anne Alcocer, Directrice du service régional Provence de l'AFM-Téléthon et Mme Claudie André, Référente Parcours de Santé
Balade solidaire :
La fondation Groupama, notre fidèle alliée
« Ki-lié-mandjaro », un pari fou pour faire découvrir une maladie (pas si) rare
DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS
Rencontre régionale Île-de-France du 10 juin 2023
Rencontre régionale Rhône-Alpes du 20 avril 2023
Don du Lions Club Villages du Beaujolais
Odette, Notre petite maman avait un grand cœur et allait toujours de l'avant
TÉMOIGNAGE
La CMT nous en fait voir de toutes les douleurs...
PORTRAIT
Une nouvelle déléguée pour les Pays de la Loire

N°133 →

AUTOMNE
2023



SOMMAIRE

Importance de la kinésithérapie et du suivi en médecine physique et de réadaptation
Par le Pr Philippe Thoumie, MPR
Brèves Scientifiques
Veille Scientifique
La déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
Les bienfaits de la cure thermale / L'exemple de Lamalou-les-Bains
Hommage à Paul Caron
Comprendre la douleur chronique pour mieux la maîtriser
Activité Physique Adaptée, handisport & sport sur ordonnance
Par M. Julien Ponza, Enseignant APAS
Conférence de consensus sur les Interventions Non Médicamenteuses (INM) : de la science à la réglementation
Journée Régionale des Familles 2023
DU CÔTÉ DES DÉLÉGATIONS
Région Sud : Sur les bancs du collège pour une journée de sensibilisation
Région Aquitaine : Réunion d'information et d'échanges dédiée à la CMT en Gironde
La CMT en haut de l'affiche !
Congrès 2024, découvrez le pré-programme
Au revoir Paul...

N°134 →

HIVER
2023/2024



SOMMAIRE

Douleurs chroniques, chroniques sur la douleur
Les vidéos 100 % CMT « Chroniques Douleur » retranscrites
Veille Scientifique
CMT-France à la Global Research Convention
Un formulaire complémentaire pour les « handicaps rares »
La dépression et le déni dans la CMT : mieux les comprendre
Par Ariane HERSON, Psychologue clinicienne
La fatigue dans les CMT
Par Guillaume Millet PhD, Physiologiste du sport
La biennale des fatigues ne s'épuise pas
Le handicap en chiffres (édition 2023)
Témoignage (sport et activités physiques)
Marche des maladies rares : « Quelle belle aventure ! »
Une famille formidable !
Soirée caritative des Arts Maniaques
Congrès 2024, inscrivez-vous !