



# 34<sup>e</sup> Congrès



**CMT-France**

Samedi 22 mars  
2025

au CCI CAMPUS  
à Strasbourg

JOURNÉE D'INFORMATION SUR LA  
MALADIE DE CHARCOT-MARIE-TOOTH



# Naître, grandir et vivre avec la CMT

## En attendant les traitements, que faire ?

### Chers membres et amis de CMT-France,

C'est avec un immense plaisir que nous vous accueillons à notre congrès annuel, un moment privilégié pour se retrouver, échanger et s'informer sur les avancées et les défis liés à la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Nous adressons nos plus sincères remerciements à nos sponsors et partenaires, dont le soutien précieux nous permet de poursuivre notre mission : promouvoir la recherche et améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la CMT.

Cette journée s'annonce riche en interventions et en ateliers, avec des thématiques variées : transmission génétique, diagnostic prénatal et préimplantatoire, enjeux psychologiques liés à la parentalité avec une CMT... sans oublier des témoignages inspirants de patients qui partageront leur parcours.

Nous ferons également le point sur les avancées de la recherche, en mettant en lumière les actions menées par CMT-France ainsi que des projets thérapeutiques prometteurs.

Nous espérons que ce congrès vous apportera des réponses, du soutien et de l'espoir. Ensemble, poursuivons nos efforts pour un avenir meilleur pour toutes les personnes touchées par la CMT.

**Merci à tous pour votre présence et votre engagement !**



Alexandre Hoyau Président de CMT-France

CMT-France remercie ses sponsors et partenaires pour leurs précieuses contributions à la réalisation de ce Congrès :





**8H15**

**ACCUEIL**

**8H45**

**MOT DE BIENVENUE**

Par Alexandre Hoyau, Président de CMT-France et Martine Libany, Vice-présidente de CMT-France

**9H00**

**DEVENIR PARENT**

● **Comprendre la transmission génétique**

**Claire KASTNER**, Conseillère en Génétique, Institut de génétique médicale d'Alsace, Hôpitaux universitaires de Strasbourg.

● **Recourir au diagnostic prénatal (DPN)**

**Dr<sup>e</sup> Sophie SCHEIDECKER**, Généticienne, Unité de cytogénétique chromosomique et moléculaire / Maladies neurologiques à expression motrice et cognitive, Hôpitaux universitaires de Strasbourg.

● **Accéder au diagnostic préimplantatoire (DPI)**

**Dr<sup>e</sup> Julia LAUER-ZILLHARDT**, Généticienne, Unité de Diagnostic Préimplantatoire, Hôpitaux universitaires de Strasbourg.

● **Enjeux de la parentalité avec une CMT : les aspects psychologiques**

**Pr<sup>e</sup> Marcela GARGIULO**, Professeure de psychologie, Université de Paris-Cité / psychologue clinicienne, Institut de myologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris.

● **Témoignages de patients**

**Benjamin et Judith**

● **Questions / Réponses**

**10H45**

**PAUSE - 1H**

**Atelier DPN / DPI**

(sur inscription préalable)

*Les risques de transmission, les étapes du DPN, du DPI, dossier, prise en charge, informations pratiques...*

**École de l'ADN**

(sur inscription préalable)

*Une plongée au cœur de la recherche, un voyage immersif et des énigmes dans les méandres de la recherche en biotechnologies et thérapie génique...*

**Rencontrez nos exposants !**



Découvrez des produits et services pour une meilleure qualité de vie





## 11H45

### ÊTRE ACTEUR DE SA SANTÉ

- **Lancement officiel du programme d'auto-exercices physiques**
- **Témoignages : nos défis sportifs**  
**Claire SUPIOT, Arthur BLIN et Benjamin ARNAUD**
- **Intervention de Marjorie Banos, Kinésithérapeute à l'Institut de Myologie**



## 12H45

### PAUSE DÉJEUNER - 1H30

## 14H15

### TROUVER SA VOIE

- **L'accompagnement dans le parcours de santé tout au long de la vie : la scolarité**  
**Yan PREUD'HOMME**, Directeur, Service Régional de l'AFM-Téléthon Grand-Est.  
**Jean-Philippe DURAND**, directeur adjoint de l'AFM-Téléthon Grand-Est.
- **De l'enfance à l'âge adulte**  
**Dre Florence GUILLOU**, Docteure en Médecine spécialité Médecine Physique et Réadaptation, Praticienne hospitalière Hôpital Armand-Trousseau & Hôpital Rothschild, Paris.  
**Dre Marion MASINGUE**, Praticienne Hospitalière, Centre de Référence des maladies neuromusculaires Nord / Est / Ile-de-France, Service de Neuromyologie Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.
- **Témoignages de patients :**  
**Benjamin ARNAUD et Cédric ARNAUD** : Projet Erasmus +, une ambition européenne  
**Emmanuelle BERMUDE** : Mon parcours professionnel
- **Questions / Réponses**
- **Remerciements à la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares »**  
**Martine LIBANY**, Vice-présidente de CMT-France.



**15H45**

**PAUSE - 30 MIN**

**École de l'ADN**  
(sur inscription préalable)

**Rencontre avec les exposants**

**16H15**

**ÊTRE PARTENAIRE DE LA RECHERCHE**

- **Lancement d'un Appel à projets de recherche sur la CMT par CMT-France**  
**Alexandre HOYAU**, Président de CMT-France.  
**Pauline NAUROY**, Responsable de la politique scientifique de la Fondation Maladies Rares pour les appels à projets français et européens.
- **Étude pilote évaluant les profils de fatigue et de fatigabilité et leur impact sur les capacités de marche et d'équilibre des patients atteints de CMT1A par une approche globale en comparaison avec des volontaires sains**  
**Dr Charles PRADEAU**, Praticien Hospitalier, Rééducation neurologique, Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation, Strasbourg.
- **Applied Therapeutics : développement du GOVORESTAT (essai de phase III INSPIRE) pour le traitement des CMT SORD**  
**Riccardo PERFETTI**, Directeur Médical (CMO) d'Applied Therapeutics.
- **MAAsiRNA : vers un candidat médicament pour la CMT1A**  
**Liliane MASSADE**, Directrice de recherche au CNRS et de l'équipe "Thérapies ciblées pour les neuropathies".
- **Questions / Réponses**

**18H00**

**MOT DE LA FIN**

## **Sortie en péniche - dimanche 23 mars**

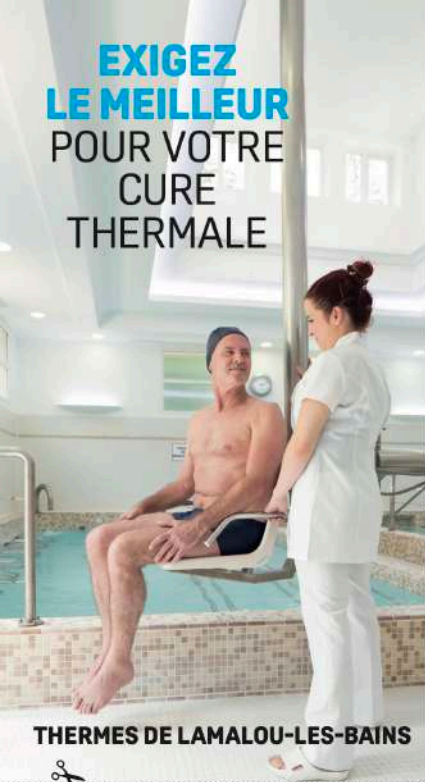
Pour ceux qui participent à la balade guidée en péniche sur l'Ill (sur inscription préalable), rendez-vous demain à **9h50 (départ à 10h précises)** à l'embarcadère BATORAMA-Cathédrale, situé au bout de l'impasse de la grande Boucherie.

(Attention : présence d'un escalier d'une dizaine de marches pour accéder au quai d'embarquement).





**EXIGEZ  
LE MEILLEUR  
POUR VOTRE  
CURE  
THERMALE**



**THERMES DE LAMALOU-LES-BAINS**

# CHARCOT MARIE TOOTH (NEU)

## Cure spécifique

### Une cure thermale personnalisée

En complément de votre cure, bénéficiez d'une prise en charge globale à travers des ateliers adaptés à votre pathologie, encadrés par des professionnels de santé.

### Un protocole en 3 étapes sur 18 jours

#### Objectif 1 MIEUX CONNAÎTRE LA MALADIE

- 1 table ronde avec un représentant de l'association CMT France (60 mn)

#### Objectif 2 GÉRER SA DOULEUR ET SA FATIGUE

- 2 séances de Musicothérapie (protocole Music Care™) (20 mn)

#### Objectif 3 AMÉLIORER SA MOTRICITÉ

- 2 séances d'assouplissements musculaires (30 mn)
- 3 séances de gymnastique adaptées en piscine (30 mn)
- 3 séances d'activités physiques adaptées (30 mn)
- 1 atelier préhension et rythme (60 mn)

18 juin  
au 8 juillet  
2025

9 au 29  
octobre  
2025

5 au 25  
mai  
2026

18 juin  
au 8 juillet  
2026

8 au 28  
octobre  
2026

### Un service d'aide à la personne

Les Thermes ont signé un partenariat avec des services d'Aide à la personne. Ces organismes assurent la continuité de vos aides à domicile sur votre lieu de cure et répondent aux besoins spécifiques pendant la cure.

### Des espaces de soins accessible aux personnes à mobilité réduite

Grâce à l'aménagement de sièges et tables hydrauliques dans toutes les zones.

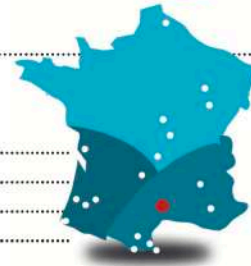
**POUR VOTRE CURE,  
EXIGEZ LE N°1 DE LA  
MÉDECINE THERMALE**

Je désire recevoir gratuitement le guide 2025 des cures de la Chaîne Thermale du Soleil à Lamalou-les-Bains

Nom : ..... Prénom : .....  
Adresse : .....  
Ville : ..... Code postal : .....  
Téléphone : ..... Email : .....

Merci de renvoyer ce coupon à : Chaîne Thermale du Soleil - avenue Clémenceau - 34240 Lamalou-les-Bains

Les données collectées sur ce coupon font l'objet d'un traitement au sens de la loi informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et du RGPD. Vos données seront conservées 3 ans afin de mieux communiquer avec vous et vous proposer des produits ou services analogues. Vous disposez, à tout moment, d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, d'effacement et de portabilité de vos données, du droit de définir des directives relatives au sort de ces données après votre décès, d'un droit d'opposition et du droit de retirer votre consentement à tout moment. Vous pouvez exercer vos droits par voie postale à l'adresse suivante : CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL, Service de traitement des données à caractère personnel, 31 avenue de l'Opéra, 75001 PARIS ou par email à : dpo@chainethermale.fr. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.



Code contact  
CMT

### THERMES DE LAMALOU-LES-BAINS

Avenue Clémenceau  
34240 Lamalou-les-Bains

Tél. : 04 67 23 31 40  
lamaloullesbains@chainethermale.fr



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL  
agit naturellement pour votre santé



New Live sera présent au congrès **CMT-France** le **22 mars** à Strasbourg !



Le **Magix II** est un fauteuil roulant électrique d'intérieur et d'extérieur, franchisseur de trottoirs jusqu'à 15 cm\* de hauteur.

\*suivant conditions et capacités de l'utilisateur

 **NEW LIVE**  
Vivre la différence



 [newlive.fr](http://newlive.fr)

*Magix II*