

Pré-programme

35^e
Congrès

Ouverture de la billetterie
le 1er janvier 2026

Samedi
28 mars
2026



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

à la Faculté de
médecine de Lille



Vivre avec la CMT, à la recherche d'un mieux-être

Programme du matin

9 h : Ouverture du Congrès

Alexandre Hoyau, Président de CMT-France

Christine Prudence, déléguée régionale Nord-Picardie, administratrice de l'Association

9 h 15 : 4e plan national maladies rares (PNMR4) - Quels espoirs ?

Anne-Sophie Lapointe,

cheffe de la mission Maladies rares au ministère chargé de la santé

9 h 45 : La recherche - Quelles avancées ?

Pr Shahram Attarian, neurologue – Coordinateur de la Filière FILNEMUS, Président du Conseil médical et scientifique de CMT-France

Dr Tanya Stojkovic, neurologue – membre du Conseil médical et scientifique de CMT-France

Retour sur les projets financés par l'appel à projets de CMT-France

Profils lipidiques comme biomarqueurs de sévérité dans la CMT1A

Alessio Silvia (Université de Louvain)

Rétablissement les contacts entre les organites à l'aide d'approches pharmacologiques et de thérapie génique (CMT2A)

Nathalie Bernard-Marissal (Marseille Médical Genetics)

Projet du Dr Charles Pradeau

Praticien Hospitalier, Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau, CHRU de Strasbourg

11 h 15 : Pause (30 minutes)

11 h 45 : Nos droits : comment les faire valoir ?

Ingrid Mars, directrice du service régional AFM Téléthon Hauts de France
Témoignage de patient

12h 45 : Pause déjeuner (1 heure)



35^e
Congrès



Samedi
28 mars
2026

à la Faculté de
médecine de Lille

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



Vivre avec la CMT, à la recherche d'un mieux-être

Programme de l'après-midi

13 h 45 : Ateliers, exposants, contact avec les régions (1 heure 30)

Ateliers sur inscription : bien-être, sophrologie, École de l'ADN, "Bouge ta CMT".

Visites des exposants

Moment de convivialité entre congressistes

Rencontre des sponsors

15 h 15 : Les transitions professionnelles :

Comment aménager ou cesser son activité ?

Ivan Talpaert, délégué régional Hauts-de-France de l'Agefiph

Témoignage de patients

16 h 30 : Les interventions non médicamenteuses :

Pourquoi ? Comment ?

Pr Grégory Ninot, Président fondateur de la "Non Pharmacological Intervention Society", Professeur à l'Université de Montpellier, Membre de l'Institut Universitaire de France, Directeur-adjoint de l'Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique, UMR1318 INSERM - Université de Montpellier (OK)

Témoignage de patient

17 h 30 : Clôture 18 h : Pot de l'amitié

Forum des Jeunes – dès 7 ans

Un rendez-vous plein d'énergie et de rencontres !

Le Forum des Jeunes réunit enfants et ados dans une ambiance joyeuse, entre activités, rires et découvertes..

Un temps à part au cœur du Congrès !

Vous saurez tout sur la préparation du camp d'été...
Une aventure à suivre de près... et à ne pas manquer !



TOOTH
UNIS '26



Loger à proximité

Liste fournie à titre indicatif

**Tarif spécial
avec le code CMTfrance-25026**

À 2,1 km (7 min en voiture)

B&B HOTEL Lille Lillenium Eurasanté
306 Rue Geneviève Anthonioz de Gaulle
59000 Lille
Téléphone : 03 59 53 70 86

À 2 km (6 min en voiture)

Hôtel Campanile Lille Sud CHR
Rue Jean Charles Borda, 59000 Lille
Téléphone : 03 20 53 30 55

À 2,5 km (7 min en voiture)

Best Western Hôtel Le Beffroi
76 Rue du Maréchal Foch, 59120 Loos
Téléphone : 03 74 09 15 20

À 4,8 km (9 min en voiture)

Gîtes du Frêne
26 Rue Hoche, 59139 Wattignies
Téléphone : 06 63 53 72 91

À 4,1 km (10 min en voiture)

Logis Hôtel du Centre
6 Rue Faidherbe, 59139 Wattignies
Téléphone : 03 20 52 07 71

À 3,8 km (11 min en voiture)

HOMEWAY LILLE
96 Rue Berthelot, 59000 Lille
Téléphone : 06 25 27 46 14

À 3,6 km (11 min en voiture)

Brit Hotel Lille Centre
66 Rue Littré, 59000 Lille
Téléphone : 03 20 54 00 02

À 4,3 km (12 min en voiture)

Residhotel Lille Vauban
69-71 Bd Vauban, 59000 Lille
Téléphone : 03 28 82 24 24

À 5,8 km (15 min en voiture)

The Originals City, Hôtel Agena, Lille Lesquin
451 Av. du Général Leclerc
59155 Faches-Thumesnil
Téléphone : 03 20 60 13 14

À 6,1 km (16 min en voiture)

Hôtel Ibis budget Lille Ronchin
104 Rue Louis Braille, 59790 Ronchin
Téléphone : 0 892 68 03 07

À 7,1 km (16 min en voiture)

Hôtel Ibis Lille Lomme Centre
Lez Lille FR, 576 Av. de Dunkerque, 59160
Téléphone : 03 20 93 04 05