

Maladie de Charcot-Marie-Tooth

Congrès national de l'association CMT-France Samedi 28 mars 2009 au CIARUS de Strasbourg

L'association « Charcot-Marie-Tooth » - CMT-France - qui regroupe près de 1500 adhérents concernés par cette maladie, organise son congrès annuel pour la première fois à Strasbourg .

Ce congrès, ouvert à tous, réunira les principaux médecins et chercheurs francophones travaillant sur cette pathologie neuromusculaire (cf. pré-programme en page 2).

Un des temps forts du congrès cette année : la présentation par le Dr Joëlle Micallef, du CHU la Timone à Marseille, investigateur principal, des résultats de l'essai clinique de phase III entamé en 2005.

Celui-ci concerne l'évaluation de l'effet bénéfique éventuel d'un traitement au long cours à base d'acide ascorbique (plus connu sous le nom de vitamine C), pour la CMT1A, forme la plus répandue de la CMT. En effet, les 180 malades volontaires nécessaires à la validation de cet essai clinique ont été inclus dans les centres fonctionnant à Lyon, Marseille et Paris.

Par ailleurs, le congrès abordera cette année les thématiques de l'équilibre, le syndrome d'apnée du sommeil, l'ergothérapie et la neuro-ophtalmologie.

La maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) est l'une des maladies génétiques neuromusculaires les plus fréquentes : elle affecte 1 personne sur 2500. **En France, elle touche environ 30000 personnes.**

Ses différentes formes se différencient par leur mode de transmission, leur localisation génétique et la partie du nerf affecté. La maladie se caractérise par une atrophie progressive des muscles distaux. Le degré de handicap peut aller d'une simple gêne à la marche jusqu'à l'usage d'un fauteuil roulant.

Il n'existe pas à ce jour de médicament.

La kinésithérapie est pratiquée pour retarder l'apparition des déformations corporelles et l'atrophie musculaire, la chirurgie orthopédique ainsi que l'appareillage peuvent apporter un soulagement et un maintien de la marche. Des cures thermales spécifiques peuvent compléter ces thérapies.

Informations et inscriptions :

François Kahn - 06 70 77 91 73 - fkahn@wanadoo.fr
CMT-France : www.cmt-France.net tél : 0 820 077 540

18^e Congrès national
28 mars 2009 - Strasbourg

PROGRAMME

- 10H** **TABLE RONDE sur le thème : « Le fonctionnement de votre association »**
Avec les responsables de CMT-FRANCE et des responsables locaux de l'AFM et de l'APF
Monsieur Mahmoud SODKI, Directeur du Service Régional de l'AFM
Madame Jacqueline SCHMIDT, Représentante Départementale de l'APF
- 10H45/11H30** **LES ESSAIS AVEC LA VITAMINE C : Des résultats ?**
Docteur Joëlle MICALLEF, Investigateur Principal, hôpital de la Timone à Marseille
- 13H30** **LE CENTRE UNIVERSITAIRE DE MUNSTER (ALLEMAGNE)**
Docteur Ilka KLEFFNER, Groupe de Travail Neuropathies Héréditaires,
Polyclinique de Neurologie, Hôpital Universitaire de Munster
- 14H00** **L'EQUILIBRE DANS LA CMT**
Professeur Philippe THOUMIE, Chef du Service de Rééducation Neuro-orthopédique &
du Pôle de Médecine Physique & de Réadaptation, Hôpital Rothschild à Paris
- 14H30** **L'ERGOTHERAPIE**
Madame Nadine KRAFT, Ergothérapeute,
Centre de Réadaptation Fonctionnelle Clémenceau à Strasbourg
- 15H00** **LA NEURO-OPHTALMOLOGIE**
Docteur Florence BOURCIER, Ophtalmologue, Service d'Ophtalmologie du CRHU de Strasbourg
- 15H30/16h** **LE SYNDROME D'APNEE DU SOMMEIL & LA CMT**
Professeur Patrice BOURGIN,
Responsable de l'Unité Pathologique du Sommeil & d'Exploration du Système Nerveux,
Hôpital Civil, Clinique Neurologique, CHUS de Strasbourg
- 16H15/18H** **TABLE RONDE MULTIDISCIPLINAIRE**
Modérateur :
Professeur Christine TRANCHANT,
Médecin Coordinateur du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires
Chef de Service du Département de Neurologie du CHRU de Strasbourg
Participants :
Docteur Pierre Marie GONNAUD, Neurologue à l'hôpital de Lyon-Sud
et Responsable du Centre d'Essais de Lyon
Monsieur Alain JOUVE, Kinésithérapeute Conseil à l'AFM
Docteur Vincent LAUGEL, Neuropédiatre à l'hôpital de Hautepierre de Strasbourg
Madame Marie-Thérèse FRANCESCONI, Psychologue au Centre de Réadaptation
Fonctionnelle Clémenceau à Strasbourg