

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES

# PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

### PROGRAMME

Mardi 5 octobre 2021

Maison Internationale – Cité Universitaire de Paris

**CAPTATION LIVE DES CONFÉRENCES ET DIFFUSION EN DIRECT**

15 ANS DE LABELLISATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE

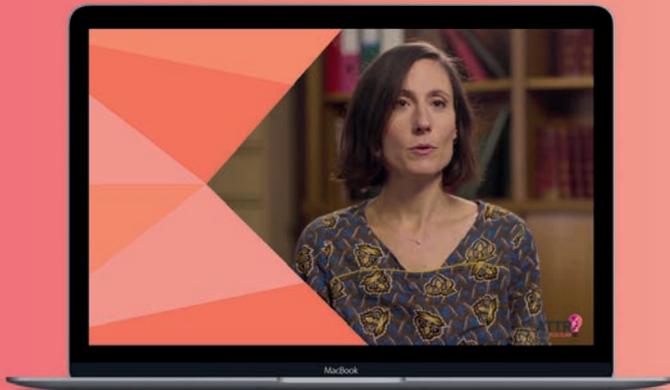
[www.rencontres-neuropathies.com](http://www.rencontres-neuropathies.com)

#### PARTENAIRES



H O P  
S C O  
T C H  
CONGRÈS  
SECRETARIAT  
D'ORGANISATION

# DES VIDÉOS D'EXPERTS POUR MIEUX APPRÉHENDER L'AMYLOSE HÉRÉDITAIRE





## SOMMAIRE

Édito.....	p. 4
Organisation.....	p. 5
Le mot des associations.....	p. 6
Programme conférences scientifiques.....	p. 9
Programme tables rondes et échanges.....	p. 11
Partenaires.....	p. 12
Plan exposition.....	p. 13
Informations pratiques.....	p. 14
Notes.....	p. 15

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire

## ÉDITO

Nous vous donnons rendez-vous pour **la Journée des Neuropathies Périphériques Troisième rencontre professionnels de santé et patients le MARDI 5 OCTOBRE 2021**, au centre de conférences de la Maison Internationale de la Cité Universitaire à Paris. Ce rendez-vous annuel a été reporté d'une année en raison de la crise sanitaire Covid-19.

Nous espérons pouvoir vous réunir à nouveau en présentiel mais également vous faire profiter de cette journée en une vision conférence, avec des informations et des échanges interactifs.

Bien que les neuropathies périphériques restent encore des maladies méconnues du grand public, car ne concernant ni le cerveau ni la moelle épinière, elles ont bénéficié au cours des dernières années de progrès considérables tant diagnostique que thérapeutique.

Certaines d'entre elles peuvent être évolutives, sévères pouvant être marquées par des douleurs intenses, des troubles de l'équilibre ou de la marche, des difficultés gestuelles, voire neurovégétatifs tous sources de handicap, et parfois de perte d'autonomie. Elles peuvent être acquises ou héréditaires et s'accompagner d'atteinte d'autres systèmes. Il est donc crucial d'avoir un diagnostic précis grâce à l'expertise du médecin, à des examens complémentaires spécifiques et de se poser à chaque fois la question d'accès un traitement de fond ou si cela est impossible celle de l'inclusion éventuelle dans un essai clinique.

Cette 3<sup>ème</sup> journée est particulière car c'est l'occasion de fêter les 15 ans de labellisation du centre de référence. Elle réunit les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des Neuropathies Périphériques, les Centres de Référence des neuropathies et maladies neuromusculaires rares de la filière nationale FILNEMUS, la SFNP, ainsi que les associations de patients : Association Française Contre l'Amylose, Association CMT-France et Association des Neuropathies Périphériques et l'Alliance Française des Neuropathies Périphériques (AFANP).

Elle permettra de présenter les nouveautés diagnostiques et thérapeutiques des Neuropathies Périphériques, faire le point sur les essais cliniques en cours, sur les voies de recherche fondamentales et translationnelles, et enfin sur les nouvelles modalités organisationnelles dans l'accès au soin.

Elle permettra également d'échanger dans le cadre de tables rondes en collaboration avec les associations de patients sur des sujets majeurs tels que : l'apport des activités artistiques, des activités physiques et sportives adaptées, la place et les droits des aidants.

**Pr David ADAMS et équipe CRM**

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## ORGANISATION

Pr David Adams (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP)

Pr Andoni Echaniz Laguna (CUH Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP)

Pr Laurent Magy (CHU Limoges, Univ)

Dr Céline Labeyrie (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP)

Dr Cécile Cauquil (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP)

Dr Guillemette Beaudonnet, Neurophysiologie (CHU Bicêtre, APHP-Université Paris Saclay)

Dr Clovis Adam (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP)

Pr Anne Mantel (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP)

Pr Philippe Thoumie (MPR, CHU Rotschild, APHP)

Pr Philippe Corcia (CHU Tours, Univ, Centre SLA)

Pr Shahram Attarian (CHU Timone, Marseille)

Dr Frédéric Taithe (CHU Clermont Ferrand)

Dr Clément Baron (CHU Poitiers)

Pr Guilhem Solé (CHU Bordeaux)

Dr Aïssatou Signate (CHU Fort de France Pointe à Pitre) Caraïbes

Dr Jocelyn Inamo (CHU Fort de France Pointe à Pitre) Caraïbes

Pr David Adams (SFNP – Société Francophone du Nerf Périphérique)

Pr Shahram Attarian (FILNEMUS – filière Nationale des Maladies Neuromusculaire)

Mme Morgane Alves (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP) Cadre de Santé

Mme Nathalie Marchal (CHU Bicêtre, HUPS, Univ Paris Saclay, APHP) Assistante Coordinatrice CRMR

### ASSOCIATIONS

**AFCA** – Association Française Contre l’Amylose – Mme Agnès Farrugia

**AFNP** – Association Française Contre les Neuropathies Périphériques – Mr Jean-Philippe Plançon

**CMT-France** – Charcot Marie Tooth-France – Mme Martine Libany

**AFANP** – Alliance Française des Associations de patients atteints de Neuropathies Périphériques Rares – Mr Jean Philippe Plançon



## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



### AFCA (ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE)

#### **SOUTENIR LES PATIENTS ET PORTER LEUR VOIX**

Depuis plus de 20 ans, l'association œuvre pour briser la solitude des malades, accélérer le diagnostic et encourager la recherche, améliorer le parcours de soins et la prise en charge sociale, agir pour un accès rapide et égalitaire aux traitements.

Cette édition des rencontres des neuropathies périphériques organisée par le centre de référence nous fournit l'occasion d'échanges autour des neuropathies périphériques et nous permettra de fêter ensemble les 15 ans du centre de référence.

Cette édition particulière sera également l'occasion de faire un retour sur la gestion de crise lié au Covid-19.

L'après-midi est organisée en tables rondes sur des sujets importants communs à toutes les neuropathies périphériques.

Merci au Pr Adams et à toute son équipe pour l'initiative de ces rencontres qui s'inscrivent désormais dans les grands rendez-vous annuels à ne rater sous aucun prétexte !

Merci à tous les intervenants de contribuer par leur expertise à la pleine réussite des échanges.

Nous espérons que le format original de cette journée la rendra tout particulièrement efficace, qu'elle répondra à vos interrogations et contribuera à l'amélioration de votre quotidien.

Agnès FARRUGIA  
Directeur de l'AFCA

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## AFNP (ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES) ALLIANCE-NEURO (ALLIANCE NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES)



### ALLIANCE-NEURO

Les neuropathies périphériques demeurent des maladies complexes qui impactent lourdement la vie des malades et de leurs proches. Leur prise en charge diagnostique et thérapeutique a toutefois considérablement évolué au cours des dernières années.

Le Premier Plan maladies rares qui a vu le jour en 2005 a en effet permis la labellisation des centres de référence et de compétences, véritables pôles d'expertise qui assurent le maillage territorial français avec comme objectif de garantir à chaque malade un accès médical spécialisé, au plus proche de son lieu de vie.

Le centre de référence NNERF du CHU Bicêtre intégré à la filière de santé maladies rares FILNEMUS est l'un de ces centres, qui en raison de son expertise singulière a été labellisé il y a désormais 15 ans.

Les troisièmes rencontres consacrées aux Neuropathies Périphériques constituent un moment rare de partage des connaissances et d'expériences autour des pathologies du nerf périphérique.

L'Alliance Neuro et ses associations de patients membres sont heureuses de contribuer à l'organisation et à la réussite de cette journée unique qui propose pour cette 3<sup>ème</sup> édition un programme scientifique de haute qualité et des tables rondes autour de thématiques originales.

Nous souhaitons un bel anniversaire au centre NNERF et espérons vous voir nombreux à nos côtés pour ces Rencontres Neuropathies Périphériques 2020.

*Jean-Philippe PLANÇON*

*Président de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques  
et de l'Alliance Neuropathies Périphériques*

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



### CMT-FRANCE (CHARCOT-MARIE-TOOTH ET NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES FRANCE)

CMT-France qui fête ses 30 ans se joint aux autres associations pour souhaiter un bon anniversaire au centre de référence NNERF. 15 ans d'attentions à nos pathologies souvent incomprises, 15 Ans de projets et de recherches, d'écoute.

Le programme de cette 3<sup>ème</sup> rencontre le démontre bien, des interventions scientifiques pointues, et des tables rondes qui vont aider les malades à s'aider eux-mêmes. Dans la vraie vie, quand aucun traitement n'existe, c'est pouvoir tout faire pour accepter et agir. Quoi de mieux que l'art thérapie, le sport adapté pour prendre conscience des possibilités que nous avons encore. Grand sujet que la place des aidants, le rôle et leurs droits. Dans les maladies héréditaires comme la CMT, qui aide l'autre ? Combien de casquettes doit porter un malade qui est aidé mais doit aussi aider son ou ses enfants, que dire de la difficulté des conjoints entourés de plusieurs malades dans le foyer. Merci d'aborder ce sujet extrêmement important.

Pour la 3<sup>ème</sup> fois CMT-France se réjouit de participer activement à ces rencontres génératrices d'informations.

*Martine LIBANY*

*Présidente de CMT-France*



## PROGRAMME

### CONFERENCES SCIENTIFIQUES

09h00 – 13h00, Salle Adenauer

8h30 Accueil café de bienvenue

#### MATINÉE : PROGRAMME SCIENTIFIQUE

9h00 Retour sur 15 ans du CRMR  
Pr David ADAMS

**SESSION 1** – *Modération : Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA, Pr Laurent MAGY*

9h15 Études et résultats récents de la Recherche Clinique au CRMR  
*Modérateur : Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA*

Comment améliorer le diagnostic précoce des NAF  
Guillemette BEAUDONNET

Comment distinguer une CMT d'une PIDC  
Fabien HAUW

L'apport de l'histologie et de la biochimie pour étudier des modèles de neuropathie démyélinisante héréditaire  
Alice ROUYER

Apport du séquençage d'exome entier dans les polyneuropathies de cause inconnue  
Louise BICART-SEE

Le syndrome de POEMS : Caractérisation de la neuropathie et devenir post-traitement chez 36 patients  
Nathalie DESCHAMPS

**SESSION 2** – *Modération : Pr Shahram ATTARIAN, Coordonnateur Filière FILNEMUS*

10h30 Quelles perspectives pour la greffe de moelle dans les PIDC ?  
Dr Fanny URBAIN

10h45 Retour d'expérience des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) Amylose  
Dr Cécile CAUQUIL

11h00 Thérapies ciblées de la CMT1A  
Dr Liliane MASSADE

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



**11h15** Déléation du gène TTR par la technique CRISPR-Cas9 chez les patients avec amylose héréditaire : résultats préliminaires  
Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA

**11h30** Vision des neuropathies périphériques demain  
Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA

**SESSION 3** – *Modération : Dr Cécile CAUQUIL, Dr Guilhem SOLE, Mme Morgane ALVES (Cadre de Santé)*

**11h45** Dans les coulisses de l'action :

**Patients neuromusculaires, COVID et vaccination**

Dr Guilhem SOLE, Coordinateur du CRMR Bordeaux

**Rôle de l'IDE de coordination dans le CRMR de Bordeaux**

Mme Sara PATIER (IDE), CRMR Bordeaux

**Présentation et bilan de la cellule de programmation du CRMR Bicêtre**

Équipe paramédicale de la cellule de programmation Bicêtre

**Retour sur la gestion de la crise COVID : Discussion/échanges**

Équipe paramédicale de la cellule de programmation Bicêtre

Sara PATIER, IDE Bordeaux ;

Sté BASTIDE Médical Prestataire soins à domicile, Mme Stéphanie

SACQUEPEE COUBARD ;

Dr Clothilde LE TIEC, Pharmacie CHU Bicêtre ;

Equipe des ARCs du CRMR dont Mmes Yasmine BOUBRIT et Fetra

RAKOTONDRAFIFIKA ;

Dr Guillaume FARGEOT.

### DISCUSSION / ÉCHANGES

**13h00 - 14h00** Pause déjeuner – Lunchboxes et café

**13h15** Café et Accueil des patients/familles et autre public de l'après-midi

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## PROGRAMME

### TABLES RONDES

14h00, Salle Adenauer

Animateur : Damien DUBOIS, animateur Santé

### PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS, DE PATIENTS TÉMOINS ET D'INTERVENANTS EXTÉRIEURS

#### 1. L'Arthérapie (ou l'apport des activités artistiques)

**Mme Martine LIBANY**, Présidente Association CMT France

*Avec témoignages Vidéos :*

*Mme Nathalie LEGENDRE – écrivaine, Mme Julie CASSIO – graphiste ;*

*Mme Catherine AMROFEL – Mr Thomas MAC FARLANNE – chant et piano ;*

*Mr Michel BOURDEAUX – Accordéon ;*

*Mr Jean-Michel PICHERY – fondateur de l'ARTEC (art-thérapie et médiation artistique).*

#### 2. Place du sport et des activités physiques adaptées

**Mr Jean Philippe PLANCON**, Président Association Française Neuropathies Périphériques

*Avec témoignages Vidéos :*

*M. Pereira ALVES IVO – Plongée sous marine ;*

*Mme Claire SUPIOT – Championne para-Olympique natation 2021 ;*

*Mr Laurent BAUDINOT – Coach de Vie ;*

*Mr Julien PONZA – formation APA (activités physiques adaptées ; Sport sur ordonnance).*

#### 3. La place, le rôle et les droits des aidants

**Mme Agnès FARRUGIA**, Directrice de l'Association Française Contre l'Amylose.

*Avec témoignages famille/patients : Mme Evelyne LEREUIL, Mme Patricia CHEVALLIER ;*

*Avec la participation de Mme Méryl BLANC, assistante sociale de l'AFCA,*

*Mme Céline MARTINEZ, Compagnie des aidants ;*

*Présentation aides techniques aux aidants : rééducation du CRMR Bicêtre :*

*Maé THIBAUDET et Margaux CORNEC (ergo).*

17h00

**Conclusion de la journée et remerciements**

Pr David ADAMS – Pr Andoni ECHANIZ LAGUNA

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## PARTENAIRES

### GOLD SPONSORS



### SILVER SPONSORS



### BRONZE SPONSORS



# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## PARTENAIRES INSTITUTIONNELS



La science pour la santé  
From science to health

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

## 3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire

## INFORMATIONS PRATIQUES

### Horaires d'accueil

Nous vous accueillerons à partir de 08h00.

### Accès

Maison Internationale – Cité Universitaire  
17 Boulevard Jourdan – 75014 Paris

  Cité Universitaire

  Porte d'Orléans

  Cité Universitaire

  Cité Universitaire

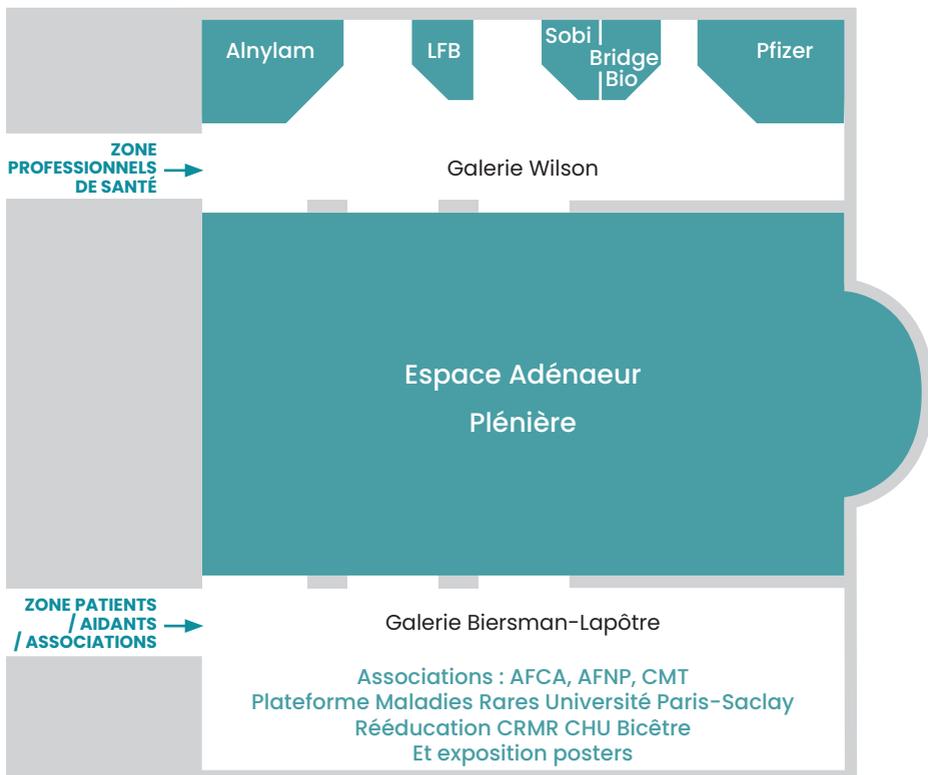
  Jourdan-Montsouris

  Stade Charléty





## PLAN D'EXPOSITION



# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

3<sup>EMES</sup> RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

5 octobre 2021

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## NOTES

A series of horizontal dotted lines for taking notes, spanning the width of the page.