

NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

6^{ES} RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

Jeudi 19 septembre 2024

Maison internationale - Cité Universitaire de Paris

PROGRAMME 2024

8h30 : Accueil café de bienvenue

9h00 – 10h30 : Session 1 : Nouveautés dans les neuropathies I

Modérateurs : Pr Laurent MAGY (Limoges) & Dr Cécile CAUQUIL (Bicêtre)

Introduction 5'

Dr Pierre LOZERON (Lariboisière) : 20' + discussion

Nouveautés dans les neuropathies post-chimiothérapies anti-cancéreuses.

Dr Aissatou SIGNATE (Fort-de-France) : 20' + discussion

Les neuropathies amyloïdes aux Caraïbes.

Pr David ADAMS (Bicêtre) : 20' + discussion

L'errance diagnostique dans les neuropathies après l'âge de 50 ans.

Dr Jean-Baptiste BRUNET DE COURSSOU (Bicêtre) : 20' + discussion

L'amylose à gelsoline en France.

10h30 – 11h00 : Pause Café

11h00 – 12h30 : Session 2 : Nouveautés dans les neuropathies II

Modérateurs : Pr David ADAMS (Bicêtre) & Dr Guillaume FARGEOT (Bicêtre)

Dr Diane BEAUVAIS (Bordeaux) : 20' + discussion

Le suivi des patients asymptomatiques porteurs d'une mutation TTR.

Dr Céline LABEYRIE (Bicêtre) : 20' + discussion

IA et biopsie cutanée : une nouvelle ère dans le diagnostic des neuropathies ?

Pr Vincent ALGALARRONDO (Bichat) : 20' + discussion

Nouveautés dans la prise en charge de la cardiopathie amyloïde TTR : l'exemple des anticorps anti-TTR et de l'eplontersen.

Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA (Bicêtre) : 20' + discussion

Nouveaux traitements des neuropathies inflammatoires et héréditaires : une révolution en cours ?

NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

6^{ES} RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

Jeudi 19 septembre 2024

Maison internationale - Cité Universitaire de Paris

En parallèle des conférences scientifiques : ateliers patients de 10H à 12H30 en salles GULBENKIAN et DAVID - WEIL, sur inscription.

12h30 - 13h45 : Pause déjeuner - Buffet

13h45 - 14h30 : Session 3 : Synthèse & Registre

Dr Céline LABEYRIE et Dr Cécile CAUQUIL (Bicêtre) : 10' + 10' discussion

Résumé des conférences de la matinée.

Pr Shahram ATTARIAN (Marseille) : 15' + 10' discussion

Le PNMR4 : quelles avancées pour les patients avec une maladie rare ?

14H30 - 17H00 : Tables rondes en collaboration avec les Associations de patients : AFCA, CMT, AFNP

14h30 - 15h45 : En attendant les traitements, reprendre ou poursuivre une activité physique !

Modérateurs : M. Jean-Philippe Plançon - AFNP (Association Française neuropathies périphériques), M. Alexandre HOYAU - CMT France

Orateur : Professeur Léonard Feasson - CHU de Saint-Etienne

Participant : Professeur Shahram ATTARIAN

2 patients

Mode de vie, mieux vivre avec sa maladie, Apport pratique de l'activité physique sur la dépression dans les pathologies chroniques, Vers un DU de pratique sportive pour les pathologies neuromusculaires et une consultation spécialisée.

15h45 - 17h00 : Progrès thérapeutique dans les neuropathies - Passé, Présent, Futur

Modérateurs : Mme Agnès Farrugia - Directrice AFCA (Association française contre l'amylose), M. Alexandre HOYAU - CMT France

Orateurs : Professeur Andoni Echaniz-Laguna.

Patients témoins

NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

6^{ES} RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ & PATIENTS

Jeudi 19 septembre 2024

Maison internationale - Cité Universitaire de Paris

ATELIERS PATIENTS

Association Française contre l'Amylose : Parcours du dépistage génétique

Mme Géraldine Nonnez, Psychologue

Dr Vianney Poinignon, Généticien

- * Comment accompagner des familles dans le cadre d'un dépistage préventif pour les héréditaires sur l'ensemble du territoire – collaboration entre les Centres
 - * La gestion des résultats sur le long terme pour les familles et leur descendance et pour les ascendants
 - * Mon cousin/frère vient de m'informer qu'il est porteur d'une mutation,
 - Que dois-je faire ?
 - A qui m'adresser ?
- 1 ou 2 patients témoins.
-

CMT : CMT, une maladie complexe - le circuit du diagnostic.

10h - 11h : Accueil et rencontre entre patients, échanges et présentation de l'association par ses délégués de région IDF M. Michel Lajoie et Mme Michaela Hattier.

11h -12h30 : Atelier animé par le Dr Sarah Louis-Léonard « le circuit du diagnostic » (1h de présentation suivi d'une demi-heure d'échanges):

1. La clinique
 2. L'EMG qui peuvent se faire en ville par ex dans le dépistage
 3. Les éléments d'orientation diagnostique pour évoquer un gène plutôt qu'un autre (pas une mais des CMT)
 4. Le diagnostic génétique : où ? Comment ? Délai de résultat et petit mot sur dépistage des apparentés (mineur ou majeur)
 5. L'errance et le génome avec quelques exemples.
-

AFNP : Neuropathies périphériques et santé intégrative : mieux accompagner les malades chroniques

M. Jean-Philippe Plançon

1. Activité physique adaptée en fonction du handicap
2. Etat de la recherche
3. Médecine physique personnalisée intégrative FFHS : fédération française handisport