

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

### PROGRAMME

Jeudi 29 septembre 2022

Maison Internationale  
Cité Universitaire de Paris

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

PARTENAIRES



SECRETARIAT  
D'ORGANISATION

H O P  
S C O  
T C H  
C O N G R È S

# L'ARNi interférent transforme la médecine et la prise en charge de certaines pathologies

Découvrez les **innovations** apportées par cette nouvelle technologie sur une **plateforme de webinars** dédiée aux **ARNi**.

Inscrivez vous pour **interagir** tout au long de l'année avec des **experts en direct** lors de nos webinars et pour ne manquer aucun rendez-vous !



Des **replays** et des **ressources** sont également disponibles sur la plateforme afin d'en **savoir plus sur l'ARNi**.

Rendez-vous sur [ARNi-academie.fr](https://arni-academie.fr)



Cette plateforme est dédiée et réservée aux professionnels de santé



## 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 |
| Infos pratiques.....                     | p. 14 |
| Notes.....                               | p. 15 |



## ÉDITO

Bienvenue à la Journée des Neuropathies Périphériques – Quatrième rencontres professionnels de santé et patients. Nous sommes ravis de vous retrouver en présentiel mais également de vous faire profiter d'un replay de l'évènement en ligne dans les prochains jours.

Les neuropathies périphériques sont des maladies méconnues du grand public, 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 neurovégétatives, toutes 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 à un traitement de fond, ou si cela est impossible celle de l'inclusion éventuelle dans un essai clinique.

Cette 4<sup>ème</sup> journée réunira 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, Association Française contre les Neuropathies Périphériques sous l'Alliance Française de patients atteints de Neuropathies Périphériques (AFNP).

Elle permettra de présenter en matinée les nouveautés diagnostiques et thérapeutiques des Neuropathies Périphériques, neuropathies amyloïdes, CMT, neuropathies inflammatoires, et 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 :

- les nouveautés diagnostiques et thérapeutiques dans les neuropathies CMT, amylose, neuropathies inflammatoires ;
- les circuits des médicaments innovants ;
- l'importance de la recherche clinique pour progresser.

**Pr David ADAMS & Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA**



## ORGANISATION

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

Pr Andoni Echaniz-Laguna (CHU Bicêtre, HUPS, Université Paris Saclay, APHP)

Pr Laurent Magy (CHU Limoges, Université)

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

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

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

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

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

Pr Philippe Thoumie (MPR, CHU Rotschild, APHP)

Pr Shahram Attarian (CHU Timone, Marseille)

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 Shahram Attarian (FILNEMUS – filière Nationale des Maladies Neuromusculaire)

Mme Tanya Stojkovic, Présidente (SFNP – Société Française du Nerf Périphérique)

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

Mme Nathalie Marchal, Assistante Coordinatrice CRM (CHU Bicêtre, HUPS, Université Paris Saclay, APHP)

### ASSOCIATIONS

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

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

**Alliance-Neuro** – Réseau français des associations de patients atteints de neuropathies périphériques

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



## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



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

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.

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

Merci au Pr Adams et au Pr Echaniz-Laguna ainsi qu'à toute l'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 toute particulièrement efficace, qu'elle répondra à vos interrogations et contribuera à l'amélioration de votre quotidien.

*Agnès Farrugia*

*Directrice de l'Association Française contre l'Amylose*

*[www.amylose.asso.fr](http://www.amylose.asso.fr)*



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

La complexité et l'hétérogénéité des neuropathies périphériques impose une approche globale à travers un réseau d'expertise solide et structuré et nous disposons en France d'une organisation unique grâce à nos centres experts de référence et de compétences, coordonnés par les filières de santé maladies rares.



# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



Ainsi, avec la mise en place de politiques de santé incitatives en particulier à travers les différents plans nationaux maladies rares, nous avons vu en quelques années évoluer favorablement les soins à destination des malades que nous accompagnons quotidiennement dans nos associations.

Toutefois, une bonne prise en charge des neuropathies périphériques est encore un enjeu majeur pour des milliers de français en attente d'un diagnostic ou d'une orientation thérapeutique. Il subsiste en effet de très fortes disparités d'expertise et de moyens sur notre territoire que nous devons collectivement nous efforcer de gommer.

Cette 4<sup>ème</sup> édition des Rencontres patients-professionnels de santé dédiée aux neuropathies périphériques consacre une large part à la question de la recherche clinique, aux traitements et à leur mise à disposition aux patients, sujets essentiels lorsqu'on s'intéresse au circuit du médicament.

Nous le constatons, de nouveaux traitements sont actuellement testés et de nouvelles pistes diagnostiques notamment biologiques, génétiques et moléculaires sont explorées.

Cela suscite un espoir formidable pour des malades parfois sans solution thérapeutique réellement satisfaisante et/ou compatible avec une bonne qualité de vie.

Espoir donc mais aussi action car les associations de patients sont devenus des acteurs incontournables dans un écosystème sanitaire qui s'est complexifié et considérablement enrichi. AFNP, CMT-France, AFCA et Alliance-Neuro sont ainsi exemplaires d'un engagement associatif et d'une intelligence collective au service des plus fragiles.

Le chemin sera encore certainement long avant de pouvoir traiter et guérir l'ensemble des personnes touchées par une neuropathie périphérique, et sur cette voie, il nous semble essentiel pour nous qui vivons avec la maladie de bien comprendre l'environnement dans lequel nous évoluons et d'en comprendre les rouages si nous voulons agir efficacement.

Rendre le malade autonome et acteur de sa vie avec une neuropathie périphérique est donc un objectif primordial et ces rencontres y contribuent largement.

À cet égard, nous saluons le travail mené par les équipes des professeurs Adams et Echaniz-Laguna du centre de référence NNERF du CHU Bicêtre,

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



membre de la filière FILNEMUS et nous les remercions pour leur engagement sans faille dans l'organisation de cette journée.

Nous espérons vous voir nombreux cette année encore et à tous nous souhaitons de belles rencontres 2022 !

*Jean-Philippe PLANÇON*

*Président de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques  
Responsable des questions d'éducation pour le réseau européen EURO-NMD  
Vice-président de l'Alliance-Neuro*



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

L'Association CMT-France a 32 ans, elle regroupe aujourd'hui près de 2 000 adhérents, patients, familles et professionnels de la santé (chercheurs, médecins, etc.) tous concernés par la maladie de Charcot-Marie-Tooth ou les neuropathies assimilées. Gérée par des malades ou des parents de malades (bénévoles), elle a pour but de rompre l'isolement en regroupant les personnes atteintes d'une CMT et de neuropathies assimilées, en partageant les informations les concernant et en leur apportant aide et soutien.

La pré indication pour le séquençage à haut débit sur la plateforme SeqOIA est un sujet qui sera essentiel pour le CMT en errance diagnostique.

L'atelier du matin sur la fatigue, la douleur, la marche et l'équilibre amènera un peu plus de connaissances pour une meilleure prise en charge.

Nul doute que cette journée va être encore une fois riche en connaissance et reconnaissance de nos pathologies si diversifiées et qualifiées d'invisibles.

*Martine LIBANY*

*Présidente de CMT-France*



# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## PROGRAMME

### PROGRAMME MATINÉE – CONFÉRENCES SCIENTIFIQUES

09h00 – 13h00, Salle Adenauer

8h30 Accueil café de bienvenue

#### 9h00 **Session 1 : Neuropathies génétiques**

*Modérateurs : Maud Michaud (Nancy) & Aissatou Signaté (Fort-de-France)*

**Prise en charge de l'amylose TTR à Lille**

Céline Tard (Lille)

**L'outil SeqOIA, contre l'errance diagnostique des CMT**

Jérôme Bouligand (Bicêtre)

**Syndrome CANVAS, une nouvelle neuropathie héréditaire**

Guillaume Fargeot (Salpêtrière)

**L'atteinte cardiaque de l'amylose TTR**

Vincent Algalarrondo (Bichat)

#### 11h00 **Session 2 : Neuropathies inflammatoires**

*Modérateurs : Guilhem Solé (Bordeaux) & Shahram Attarian (Marseille)*

**Nouveaux anticorps associés aux ganglionopathies sensitives**

Jean-Philippe Camdessaniché (Saint-Etienne)

**La PIDC de l'enfant**

Cyril Gitiaux (Necker)

**Le syndrome de Guillain-Barré de la femme enceinte**

Nolwenn Krief (Reims)

**Neuropathies chroniques avec anticorps anti-disialosyl**

Andoni Echaniz-Laguna (Bicêtre)

13h00 **Pause déjeuner – Buffet**

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



### PROGRAMME MATINÉE – ATELIERS PATIENTS / AIDANTS

10h00 – 12h30

#### Atelier CMT-France

Salon DAVID WEILL

**Animateurs :** Michaela Hattier Déléguée Ile de France Nord/Centre & Michel Lajoie, Délégué Ile de France Ouest/Sud et Est

**Présentation de l'enquête sur la fatigue**  
**Intervention du Professeur Thoumie sur la marche et l'équilibre**

**Intervenant :** Pr Philippe Thoumie , Médecine Physique et de Réadaptation, Rééduc neuro (Rothschild)

#### Atelier Neuropathies Inflammatoires

Salon GULBENKIAN

**Animateurs :** Président AFNP Jean-Philippe Plançon

**Intitulé 1 : Neuropathies petites fibres diagnostic**  
Intervenant 1 : Céline Labeyrie (Bicêtre)

**Intitulé 2 : Gestion des traitements NP chroniques à domicile, ville/hôpital (Igiv,...)**  
Intervenant 2 : Cécile Cauquil (Bicêtre)

#### Atelier Neuropathies Amyloïdes

Salon PREYER

**Animateurs :** Directrice AFCA Agnès Farrugia, autres

**Intitulé 1 : Approche gastroentérologie**  
Intervenant 1 : Pr Franck Carbonnel (Bicêtre)

**Intitulé 2 : Pacemaker : questions pratiques**  
Intervenant 2 : Dr Vincent Algalarrondo (Bichat)

13h00

Pause déjeuner – Buffet



## PROGRAMME

### PROGRAMME APRÈS-MIDI – TABLES RONDES & ECHANGES AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTE, ASSOCIATIONS, PATIENTS ET AIDANTS

14h00 – 17h00, Salle Adenauer

Animateur : Damien DUBOIS, animateur Santé

14h00

**Résumés des conférences de la matinée**

Dr Céline Labeyrie et Dr Cécile Cauquil (Bicêtre)

**Nouveautés diagnostiques et thérapeutiques dans les neuropathies amyloïdes, CMT, neuropathies inflammatoires**

Pr Andoni Echaniz-Laguna (Bicêtre)

**Le circuit des médicaments innovants : de la recherche préclinique à l'accès aux patients**

15h00

**Le circuit administratif des autorisations**

Mme Isabelle Sainte-Marie

**La place des patients pour l'autorisation des médicaments et leur disponibilité en France, des exemples :**

- **Médicaments anti amylose**  
Mme Agnès Farrugia, Directrice Association Française Contre l'Amylose, (AFCA)
- **Disponibilité des immunoglobulines pour les PIDC**  
M Jean-Philippe Plançon, Président de l'Association Française contre les neuropathies périphériques (AFNP)
- **Médicament (étude en cour)**  
Mme Michaela Hattier et M Michel Lajoie (CMT)

16h00

**La recherche clinique en pratique**

Dr Anne-Lise Lecoq et Carole Davoine (IDE), CRC Bicêtre

Mme Yasmine Boubrit (ARC), CRMR Bicêtre, patients témoins

**La place des patients dans la finalisation des protocoles en amont**

Le collège des relecteurs de protocoles, M Jean-Philippe Plançon

# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## PARTENAIRES

GOLD SPONSORS



SILVER SPONSOR



GOLD SPONSORS



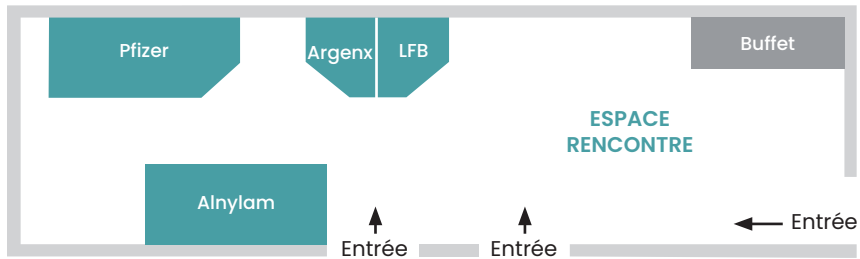
## PARTENAIRES INSTITUTIONNELS





## PLAN D'EXPOSITION

### SALON HONNORAT



### GALERIE WILSON



# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## INFORMATIONS PRATIQUES

### Horaires d'accueil

Nous vous accueillerons à partir de 08h30.

### Accès

Maison Internationale – Cité Universitaire  
17 Boulevard Jourdan – 75014 Paris

  Cité Universitaire

  Porte d'Orléans

  Cité Universitaire

  Cité Universitaire

  Jourdan-Montsouris

  Stade Charléty

### Wifi gratuit

Nom du réseau : WIFI-COLLOQUES

Mot de passe : adenauer



# NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

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

29 septembre 2022

PARIS Maison Internationale – Cité Universitaire



## NOTES

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



**PARTENAIRES**



**SECRETARIAT  
D'ORGANISATION**

**H O P  
S C O  
T C H  
C O N G R È S**