

Ethic Etapes Résidence Internationale, 44 Rue Louis Lumière 75020 Paris
Non loin de la porte de Bagnolet (plus d'informations sur le site : <http://ee-rip.com/>).

**Une bonne organisation de cet événement nécessite une inscription préalable
Avant le 8 aout 2017.**

Pour qui ?

- Vous avez une CMT2A (MFN2), que vous soyez adulte ou adolescent, cette manifestation vous permettra de rencontrer d'autres malades ayant la même CMT pour échanger en présence du Professeur Benoît Funalot, Généticien et quelques adhérents de CMTFrance concernés par la CMT2A.
- Votre enfant ou votre adolescent a une CMT et vit mal sa maladie? Quel que soit le type, cette rencontre vous permettra de partager votre expérience avec d'autres parents, d'autres ados, d'autres enfants. La présence d'un Neuropédiatre, d'un Référent Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon apportera des informations précieuses.

Nous essayerons, ensemble, d'identifier les besoins de la famille, de l'adolescent et de l'enfant.

Programme de la journée

- 9h30 – 10h : Accueil
- 10h – 10h40 : Phénotype - génotype, sévérité et précocité de l'atteinte neuropathique dans les CMT - Pr Benoît Funalot, Généticien.
- 10h40 – 11h15 : Neuropédiatrie : Prise en charge thérapeutique précoce et adaptée / Les équipes en place dans les consultations enfants voire ados / l'échelle de mesure pédiatrique dans la CMT - Dr Michèle Mayer, Neuropédiatre
- 11h15 – 12h : AFM-Téléthon : Sa mission aux côtés des familles, des ados et des enfants Mme Catherine Heiner, Référente Parcours de Santé à l'AFM-Téléthon.
- 12h15 – 13h45 : Repas sur place
- 13h45 – 15h30 : 2 tables rondes :
 - CMT2A (MFN2) avec la participation du Pr Benoît Funalot.
 - Autres CMT : Échanges entre parents, adolescents, Neuropédiatre et Référent Parcours de Santé AFM-Téléthon avec la participation de 2 administrateurs de CMT France: Martine Libany et Patricia Chevalier.
- 15h30 : Pause
- 15h45 : Conclusion de la journée

De nombreuses animations sont prévues pour les enfants à partir de 6 ans. (Sculpture sur ballons jeux, chants, ...) Échange avec le docteur Mayer.

Les adolescents feront connaissance, autour d'une table ronde, en compagnie de Marie-Hélène et Emmanuelle et d'une étudiante « ergothérapeute ».

Grâce à la balade solidaire de la Fondation Groupama de Moselle, je participerai aux frais de déplacement des participants sur demande. Pour tout renseignement complémentaire, merci de contacter Sonia Lauth, déléguée CMT-France Alsace-Lorraine et organisatrice de cet événement : 03 88 51 67 43 lauth.sonia@wanadoo.fr Voir bulletin d'inscription ci-joint.