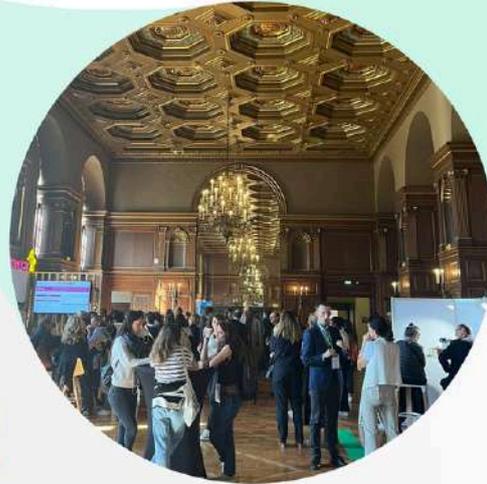




# Journée Neuropathies Périphériques

Rencontres, partage, experts...



Quand ?

Jeudi 18 sept  
2025

Où ?

Maison Internationale  
Cité Universitaire de Paris

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



Secrétariat d'organisation

# Traitements ARNi, pour soigner et prévenir

**Agir à la source de la maladie** pour bloquer sa survenue ou la progression de ses symptômes, avec seulement quelques prises par an : **c'est l'ambition des traitements ARN interférents**

Une **nouvelle classe thérapeutique** fondée sur l'ARN interférent.

Une action **à la source de la maladie**, pour bloquer précocement l'apparition et la progression des symptômes.

Une prise en charge **simplifiée** des maladies chroniques.

Des traitements qui ont fait leurs **preuves**, à la fois dans des maladies **rares** et dans des maladies **à plus forte prévalence**.

Un **potentiel** d'innovation thérapeutique **quasi-illimité**.



## Physiologique

Exploite un mécanisme naturel présent dans chaque cellule



## Précis

Une action **ciblée, spécifique et réversible**



## Durable

Silencage génique de longue durée possible après un nombre limité d'injections

Apprenez-en davantage sur Alnylam



[alnylam.fr](http://alnylam.fr)

ARN, acide ribonucléique  
ARNi, ARN interférent

1. Sci China Life Sci. 2020 Apr;63(4):485-500.

© 2024 - Alnylam France SAS - Tous droits réservés  
Société au capital de 10 000 euros, RCS 818 575 730  
100-102 avenue de Suffren, 75015 Paris,  
Information Médicale : [medinfo@alnylam.com](mailto:medinfo@alnylam.com)  
RNAi-FRA-00035 - Février 2024

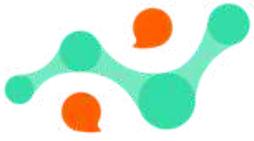
 **Alnylam**<sup>®</sup>  
PHARMACEUTICALS



# Journée Neuropathies Périphériques

## SOMMAIRE

<b>Edito.....</b>	<b>p. 4</b>
<b>Organisation.....</b>	<b>p. 5</b>
<b>Le mot des associations.....</b>	<b>p. 6</b>
<b>Programme.....</b>	<b>p. 11</b>
<b>Partenaires.....</b>	<b>p. 13</b>
<b>Plan d'exposition.....</b>	<b>p. 14</b>
<b>Infos pratiques.....</b>	<b>p. 15</b>



## EDITO

Nous vous donnons rendez-vous pour les Septièmes Rencontres des Neuropathies Périphériques Professionnels de Santé et Patients le Jeudi 18 septembre 2025.

Nous souhaitons vous faire profiter des innovations diagnostiques et thérapeutiques et permettre des échanges interactifs et fructueux.

Les neuropathies périphériques sont des maladies méconnues du grand public, mais sources de problématiques multiples : errance diagnostique, troubles de la marche, de l'équilibre, difficultés gestuelles ou encore douleurs chroniques. Ces affections, acquises ou héréditaires, ont bénéficié au cours des dernières années d'avancées diagnostiques & thérapeutiques considérables. Il est crucial aujourd'hui d'avoir un diagnostic précis grâce à l'expertise du médecin et à des examens complémentaires spécifiques. Il faut aussi se poser systématiquement la question d'accès à un traitement de fond, ou bien, si cela est impossible, la question de l'inclusion éventuelle dans un essai clinique.

Cette 7e journée réunira les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des Neuropathies Périphériques, les Centres de référence des neuropathies et des maladies neuromusculaires rares de la filière nationale FILNEMUS, la SNFP, ainsi que les Associations de patients : Association Française Contre l'Amylose, Association CMT-France, Association Française contre les Neuropathies Périphériques, sous l'égide de l'Alliance Française de patients atteints de Neuropathies Périphériques (AFANP).

Cette journée permettra de présenter en matinée les nouveautés diagnostiques et thérapeutiques des Neuropathies périphériques, neuropathies amyloïdes, CMT & neuropathies inflammatoires. Des points seront faits sur les thérapeutiques innovantes, les essais cliniques en cours, la recherche.

Cette journée permettra aussi aux 3 associations de patients d'animer des ateliers sur des sujets d'actualité pour les patients en familles.

Enfin, cette journée est un lieu d'échange par le truchement de tables rondes en collaboration avec les associations de patients sur des sujets majeurs.

Pr David ADAMS & Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA



## ORGANISATION

- Pr David ADAMS** (CHU Bicêtre, Université de Paris Saclay, AP-HP)
- Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA** (CHU Bicêtre, Université de Paris Saclay, AP-HP)
- Pr Vincent ALGALARRONDO** (CHU Bichat - AP-HP)
- Dr Céline LABEYRIE** (CHU Bicêtre, AP-HP)
- Dr Cécile CAUQUIL** (CHU Bicêtre, AP-HP)
- Dr Franck CARBONNEL** (CHU Bicêtre, AP-HP)
- Dr Michele MANE** (Hôpital Rothschild)
- Dr Guillaume FARGEOT** (CHU Bicêtre, AP-HP)
- Pr Nicolas NOEL** (CHU Bicêtre, AP-HP)
- Dr Etienne FORTANIER** (AP-HM Marseille)
- Dr Antoine PEGAT** (Lyon)
- Dr Juliette SVAHN** (Lyon)
- Mme Alexandra CABY**, Assistante Coordinatrice CRM (CHU Bicêtre, AP-HP)

## ASSOCIATIONS

### AFCA

Association Française Contre l'Amylose  
M. Christophe Rispal – Directeur  
M. Jean-Christophe Fidalgo - Président

### AFNP

Association Française contre les Neuropathies Périphériques  
M. Jean-Philippe Plançon – Président

### CMT-FRANCE

Charcot Marie Tooth-France  
M. Alexandre Hoyau – Président

### ALLIANCE NEURO

Alliance Neuropathies Périphériques  
M. Jean-Philippe Plançon – Président



## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



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

Depuis plus de 30 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.

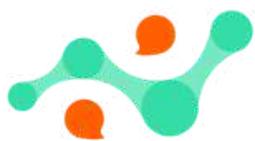
Merci au Pr Adams et au Pr Echaniz-Laguna ainsi qu'à toute l'équipe pour l'initiative de ces rencontres qui s'inscrivent désormais dans les grands rendez-vous annuels à ne rater sous aucun prétexte !

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 tout 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





## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



### AFNP (ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES)

Depuis 2006, l'AFNP accompagne les personnes touchées par une neuropathie périphérique inflammatoire-dysimmune. Ces maladies rares, voire ultra-rares touchent pourtant des milliers de personnes en France et si de nombreux progrès ont été accomplis ces dernières années notamment grâce aux centres de références et de compétences, il reste encore beaucoup à faire pour diminuer l'errance diagnostique, garantir un traitement à chaque malade ou encore proposer un parcours personnalisé en adéquation avec une vision globale du soin.

Cette "Journée Neuropathies Périphériques" constitue pour les malades et pour les professionnels de santé un moment unique non seulement pour échanger sur des thématiques communes et transversales, mais également pour s'interroger collectivement sur les évolutions et améliorations possibles/souhaitables.

Notre partenariat avec le centre de référence CERAMIC du CHU Bicêtre s'inscrit dans la durée. Merci à toute l'équipe pluridisciplinaire qui chaque année, à l'image de cette journée, travaille de manière parfaitement intégrative à la réussite de cet événement auquel nous l'espérons, vous viendrez une fois encore, en nombre.

Nous avons hâte de vous y retrouver !





## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



CMT-FRANCE

L'Association CMT-France créée en 1990, rassemble aujourd'hui plus de 2000 adhérents, patients et sympathisants, familles et professionnels de la santé (chercheurs, médecins, etc.) tous concernés par la maladie de Charcot-Marie-Tooth ou les neuropathies assimilées.

Créée et gérée par des malades ou des parents de malades (bénévoles), reconnue d'intérêt général depuis le 29 avril 2008, l'association CMT-France a pour objectifs :

- d'apporter aide et soutien aux patients ainsi qu'à leurs familles
- de faciliter les échanges, partager les témoignages
- d'informer au travers d'un magazine trimestriel, congrès, actualités...
- d'être acteur de la recherche

Nous remercions chaleureusement les Pr Adams et Echaniz-Laguna ainsi que toute l'équipe pour l'initiative et l'organisation de ces rencontres annuelles. Elle font partie des rares RDV annuels nationaux incontournables qui nous rassemblent et renforcent les liens entre les communautés de patients et d'experts de nos maladies.

Naitre, grandir et vivre avec une maladie neurodégénérative comme la CMT n'est pas sans impacts sur la scolarité et le parcours professionnel. Quelles orientations, quelles adaptations prendre et quelles sont les dispositifs qui existent aujourd'hui?

Nous aborderons ces thématiques lors de l'atelier patients du matin, avec experts du domaine et témoignages inspirants de patients.





## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Il n'existe malheureusement aucun médicament pour les CMT aujourd'hui. Néanmoins, nous sommes convaincus que nous entrons enfin dans une ère thérapeutique pour les CMT et que les premières victoires pointent à l'horizon. De nombreux essais cliniques dans les neuropathies périphériques sont en cours ou à venir y compris dans les CMT.

Nous aborderons cette thématique dans la table ronde l'après midi.

Alexandre Hoyau  
Président





## LE MOT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



### ALLIANCE NEURO (ALLIANCE NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES)

Les neuropathies périphériques constituent un ensemble de maladies souvent rares et complexes qui imposent un accès à une expertise médicale adaptée et une approche globale du patient.

Après deux décennies de plans nationaux dédiés aux maladies rares, nous disposons désormais en France d'une organisation et d'un maillage territorial uniques constitués de centres experts coordonnés par des filières elles-mêmes réparties selon les champs pathologiques.

Si la prise en charge des malades a notablement changé, il reste encore beaucoup à faire à la fois pour mieux comprendre les mécanismes de ces maladies, les diagnostiquer encore plus précocement et surtout proposer des solutions thérapeutiques à chaque patient.

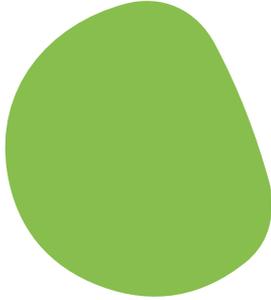
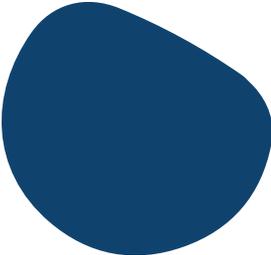
Cette 7e édition de la Journée Neuropathies Périphériques consacre une large part à la question du nouveau plan national maladies rares à une vision intégrative de la santé mais aussi aux progrès thérapeutiques dans ces pathologies nombreuses et hétérogènes.

Rendre le malade autonome et acteur de sa vie avec une neuropathie périphérique est donc un objectif primordial et cette journée y contribue largement.

A cet égard, nous saluons le travail mené par les équipes des professeurs David Adams et Echaniz-Laguna du centre de référence CERAMIC du CHU Bicêtre, 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 vous souhaitons une très belle édition 2025 !





argenx

La vie avec  
une maladie rare  
n'est jamais  
un voyage en solo.  
**Notre science  
non plus.**



Découvrons,  
Ensemble

[www.argenx.com](http://www.argenx.com)



# Journée Neuropathies Périphériques

18 SEPTEMBRE 2025

Cité Internationale Universitaire de Paris  
17 Boulevard Jourdan - 75014 PARIS

## PROGRAMME PROFESSIONNELS DE SANTÉ

### 9h00 NOUVEAUTÉS DANS LES NEUROPATHIES

Modérateurs : Shahram Attarian (Marseille) & Juliette Svahn (Lyon)

#### La neuropathie amyloïde à transthyrétine : une perspective sur 30 ans.

David Adams (Bicêtre)

#### Le registre français de l'amylose héréditaire à transthyrétine : un outil pour mieux comprendre la maladie.

Andoni Echaniz-Laguna (Bicêtre)

#### Polyneuropathies associées aux hémopathies : quoi de neuf en 2025 ?

Nicolas Noel (Bicêtre)

#### L'IRM neuromusculaire quantifiée : un nouveau biomarqueur de la maladie de Charcot-Marie-Tooth ?

Etienne Fortanier (Marseille)

#### Nouveaux traitements de la PIDC en 2025 : une révolution en cours ?

Antoine Pegat (Lyon)

### 11h00 Pause café

### 11h30 TABLE RONDE : RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

En collaboration avec les associations de patients : AFCA, CMT-France, AFNP

Intervenants : Charles Gillardin, Idir Hamrioui, Valentin Domingues, Mélanie Borowczyk, Sylvie Huvelin-Zorgani, Mélanie Mandrick, Juliette Breuil, Amandine Rohmer, Louisianne Ngoky, Sophie Pacot

### 13h00 Pause déjeuner - buffet

### 14h00 TABLE RONDE : LES ESSAIS CLINIQUES DANS LES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

En collaboration avec les associations de patients : AFCA, CMT-France, AFNP

Intervenants : Andoni Echaniz-Laguna & François Denis

### 15h50 SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE - DISCUSSION QUESTIONS/RÉPONSES



## PROGRAMME PATIENTS

**9h30-11h00 ATELIERS PATIENTS**



### **ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE**

**L'amylose héréditaire : mieux comprendre et mieux gérer les atteintes cardiaques et digestives.**

Intervenants : Franck Carbonnel, Gastroentérologie & Vincent Algalarrondo, Cardiologie.

### **CMT - France**

**Scolarité et activité professionnelle avec une CMT.**

- Orientation scolaire & adaptations
- Adaptation au poste ou changement de métier

Intervenants : Sylvain Grousseau, patient CMT - Fondateur d'Ailia  
Vincent Janot, patient CMT  
Patricia Cordeau, Directrice service régional AFM Ile de France



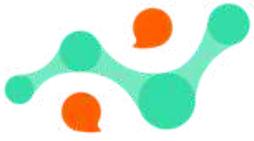
### **AFNP**

**Neuropathies inflammatoires : quelles innovations et pour qui en 2025 ?**

Intervenants : Cécile Cauquil & Céline Labeyrie, Neurologies  
François Denis, Directeur des affaires médicales argenx France

**11h00 Pause café**

**A partir de 11h30 : accès au programme des professionnels de santé pour les patients**



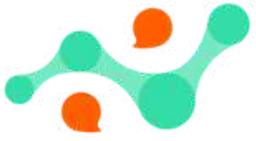
## PARTENAIRES

### PARTENAIRES OFFICIELS



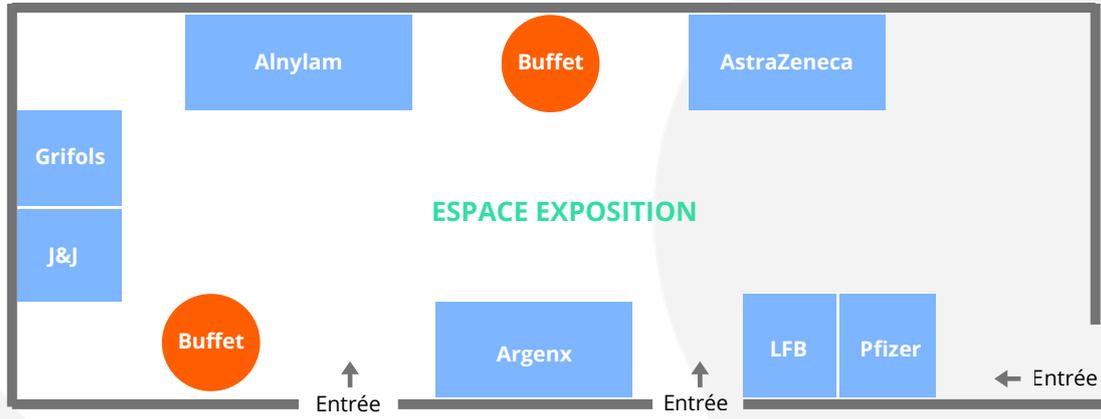
### PARTENAIRES INSTITUTIONNELS





# PLAN DE L'EXPOSITION

## SALON HONNORAT



## GALERIE WILSON





## INFORMATIONS PRATIQUES

### ACCUEIL À LA MAISON INTERNATIONALE

#### HORAIRES

Nous vous accueillerons à partir de 08h30.

#### WIFI GRATUIT

Nom du réseau : WIFI-COLLOQUES

Mot de passe : adenauer

### ACCÈS

**ADRESSE :** 17 Bd Jourdan, 75014 Paris

La Cité Universitaire est accessible à pied et par divers modes de mobilité douce. À vous de choisir celui qui vous convient le mieux !

**RER** Ligne B : Cité Universitaire

**M** Ligne 4 : Porte d'Orléans

**T** Ligne 3a : Cité Universitaire

**BUS** Ligne 21 : Cité Universitaire  
Ligne 67 : Stade Charléty

Ligne 88 : Jourdan-Montsouris

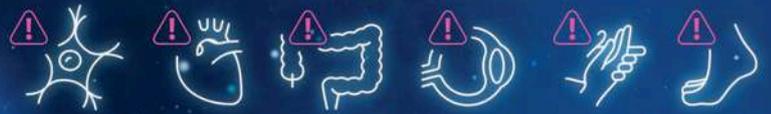
**velib'** Station Jourdan - Cité Universitaire



# RECONNAITRE LES SIGNES POUR PROTÉGER LEUR AVENIR

Chez les patients atteints d'Amylose Héréditaire à  
Transthyrétine (ATTRv)

La reconnaissance précoce des signes accélère l'identification  
des patients et assure un meilleur pronostic



Référence :  
Nativi-Nicolau JN et al. Heart Failure Reviews 2022;27(3) : 785-793  
FR-19199 07/2024 - Propriété d'AstraZeneca

AstraZeneca