

LES ADHÉRENTS

Vous, adhérents, êtes au cœur de nos préoccupations. Notre Association n'aurait pas de raison d'être sans ses adhérents. C'est pourquoi il est important de toujours promouvoir les adhésions et les nouvelles inscriptions, car c'est grâce à notre nombre que nous pourrions faire entendre notre voix.

Un grand merci à vous Tooth !!

La présidente de l'Association tient à achever son rapport moral en rappelant que la recherche avance. Partout dans le monde de nombreuses équipes travaillent sur nos pathologies ; Jonathan Farjon, qui représentait CMT-France au dernier congrès international CMT au Canada en 2015, peut en témoigner.

Il y a bien évidemment l'essai PXT3003 de Pharnext qui a débuté sa phase III, mais aussi un autre laboratoire français Inflectis Bioscience qui démarre sa phase I. Même si l'on est encore dans des étapes préliminaires, c'est très réconfortant de constater que des laboratoires s'intéressent à nos pathologies.



À Strasbourg, des essais pour les ~~CMT1~~ sont en cours. Nous avons aussi été approchés par le laboratoire LAM Therapeutics qui s'intéresse au CMT4B...

Ça bouge aussi au niveau de l'implication des associations de patients dans les décisions ! Suite au dernier Plan Maladies Rares, des filières par maladies ont été créées, et nous, CMT-France avons notre place dans la filière neuromusculaire, FILNEMUS, aux côtés des cliniciens et chercheurs spécialisés dans ces maladies, mais aussi des associations concernées comme l'AFM-Téléthon ou encore l'Association Française contre les neuropathies Périphériques (AFNP). C'est d'ailleurs pour être mieux représentés dans cette filière, entre autres, que nous avons décidé, avec l'AFNP, de créer l'Alliance Française des Associations de patients atteints de Neuropathies Périphériques (AFANP). Pour souder cette alliance, Jean-Philippe Plançon, président de l'AFNP, nous fait le plaisir cette année encore, d'être présent à notre congrès.

Bref, vous l'avez compris, « ça bouge » beaucoup en ce moment et nous en sommes ravis. Nous essayons d'être sur tous les fronts avec les moyens et le temps limités dont nous disposons, pour vous tenir informés au maximum et pour faire reconnaître nos pathologies.

C'est donc sur une conclusion remplie d'espoir que Muriel Arcaute-Gevrey a terminé son intervention.



Lors du Congrès, ce rapport moral a été adopté à l'unanimité.

TARIF ADHÉSION

Le tarif d'adhésion est un sujet qui a été ajouté à l'ordre du jour de cette Assemblée générale. En effet, notre tarif d'adhésion n'a pas augmenté depuis 2009, contrairement au coût de la vie. Pour 2017, nous souhaitons augmenter de 2 € le montant de l'adhésion (ce montant est défiscalisable), soit 14 € d'adhésion + 11 € pour le Mag = 25 € au lieu de 23 €. Pour les étrangers, cela passerait à 19 € d'adhésion + 11 € pour le Mag = 30 €. Cet effort de 2 €, minime malgré tout, doit nous permettre de continuer notre activité de haut niveau. Le rayonnement d'une association passe en effet par ses contacts à l'international. Si nous n'étions que passif et non partie-prenante où en serions-nous aujourd'hui ? Les essais en cours pourraient-ils avoir lieu ? Il ne faut pas oublier que nous sommes la 2^e association CMT au monde avec des adhérents belges, luxembourgeois, suisses et maghrebins.

Lors du Congrès, cette augmentation de 2 € de la cotisation annuelle a été adoptée à l'unanimité (effet en 2017).

Un centre parisien pour l'essai Pharnext PXT3003

La mise en place de ce centre avait pris du retard, mais dès le mois de mai, le **Centre Hospitalier Universitaire du Kremlin-Bicêtre** (78 Rue du Général Leclerc, 94270 Le Kremlin-Bicêtre) sera le site de référence parisien pour l'essai PXT3003 concernant la recherche sur la CMT1A. Les candidats peuvent contacter ce centre via le numéro commun de la plateforme :

04 91 32 41 65

ou par mail :

pleocmt@orphan-dev.org

