

ECMTF  
c/o Fondation Universitaire  
11, Rue D'Egmont  
B-1000 Brussels - Belgium

Contact presse :  
[info@ecmtf.org](mailto:info@ecmtf.org)  
[secretary@ecmtf.org](mailto:secretary@ecmtf.org)  
[ecmtf.org](http://ecmtf.org)



## Campagne de sensibilisation durant le mois d'octobre pour la maladie de Charcot-Marie-Tooth

L'European CMT Federation (ou ECMTF) lance sa 5<sup>e</sup> campagne de sensibilisation à la maladie de Charcot-Marie-Tooth, la plus fréquente des maladies rares.

*La campagne est organisée au mois d'octobre 2021 dans 10 pays européens afin de faire connaître cette pathologie, ses symptômes, auprès du grand public et des professionnels de santé. L'objectif consiste à améliorer le dépistage et limiter les erreurs de diagnostic afin de permettre une prise en charge adaptée des malades la plus précoce possible.*

### Une maladie rare et... fréquente



La maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), des noms de ses trois découvreurs, est une neuropathie rare et méconnue. On estime cependant que 30 000 à 50 000 personnes en sont atteintes en France, ce qui fait de la CMT la plus fréquente des maladies rares ! D'origine génétique, la CMT atteint les nerfs périphériques. Ces nerfs relient la moelle épinière aux muscles et aux

organes sensoriels pour transmettre les messages du cerveau aux différents membres. Ces informations sont motrices quand elles concernent les mouvements ou sensibles quand il s'agit de la perception du toucher et des douleurs ; la combinaison de ces informations contribue aussi au maintien de l'équilibre.

La maladie de Charcot-Marie-Tooth concerne entre 1 personne/1 200 et 1 personne/ 2 500.
---

### Une maladie « qui s'ignore et qu'on ignore »

Avec une évolution généralement lente et de multiples répercussions : déformations progressives des pieds et des mains (pieds creux, orteils en griffe, amyotrophie des mollets, des avant-bras et des mains), problèmes d'équilibre, troubles de la sensibilité, fatigabilité, douleurs, crampes, etc., la qualité de vie des malades atteints de la maladie de Charcot-Marie-Tooth est altérée. Dans la CMT, on parle souvent de « handicap invisible » car les difficultés sont parfois peu perceptibles ou sous-estimées. Le nombre et le degré de gravité des symptômes sont aussi très variables d'une personne à l'autre. La compréhension de la CMT est ainsi rendue plus difficile pour l'entourage du malade, ainsi que l'établissement du diagnostic pour les professionnels de santé.

## Une campagne pour connaître et reconnaître la maladie de Charcot-Marie-Tooth



La 5<sup>e</sup> campagne démarre le 1<sup>er</sup> octobre 2021 dans 10 pays : Allemagne, Angleterre, Belgique, Espagne, France, Italie, Pays Bas, Autriche, Roumanie et Israël. Un visuel de campagne percutant vient appuyer le message de sensibilisation aux maladies de Charcot-Marie-Tooth. Des webinaires pour expliquer ce qu'est la CMT, des vidéos patients / médecins pour échanger autour du diagnostic et du vécu de la maladie.

Dans chaque pays, une campagne digitale est réalisée à destination des professionnels de santé sur les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn, Instagram). Une vidéo motion design expliquera de façon pédagogique ce qu'est la CMT.

Le blog [cmt-awareness.com](https://cmt-awareness.com) regroupera tous les supports de communication et de sensibilisation : <https://cmt-awareness.com/fr/>

### À propos de la European CMT Federation, l'organisateur de la campagne

Créé en 2018, ce consortium rassemble 15 associations de patients en Europe (15 associations membres et 5 associées). L'European CMT Federation représente ainsi 1/3 des personnes atteintes de la maladie de Charcot-Marie-Tooth en Europe, soit près de 100 000 personnes. La fédération fait aussi partie de Eurordis.

Les principaux objectifs énoncés pour ECMTF sont les suivants :

- La sensibilisation du grand public aux CMT à travers l'Europe.
- La promotion et le soutien de la recherche collaborative.

Savoir plus sur la CMT :

#### Une maladie familiale, une famille de maladies

Il existe 3 grandes catégories dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth, selon les gènes concernés et le mode de transmission :

- L'origine des symptômes de la CMT est une atteinte du nerf périphérique qui diminue la vitesse de conduction nerveuse. L'atteinte peut concerner l'axone, transmetteur de l'influx nerveux (formes axonales), ou la gaine de myéline qui entoure et protège l'axone (formes démyélinisantes) ou les deux à la fois (formes intermédiaires).
- La pathologie est héréditaire (rarement sporadique) et les modes de transmission peuvent varier : autosomique (c'est-à-dire lié à un chromosome non sexuel) dominant ou récessif ou lié à l'X (transmis par la femme).
- Plus de 70 gènes ont été identifiés comme responsables des différentes formes de CMT et, chaque année, de nouveaux gènes sont découverts.

#### Pas de traitement, mais la recherche avance

Il n'existe aucun traitement curatif pour la CMT. Les malades peuvent améliorer leur qualité de vie par une prise en charge pluridisciplinaire : utilisation d'appareillages (orthèses, releveurs, etc.), séances de kinésithérapie et d'auto-rééducation, activité physique adaptée, suivi psychologique, aides techniques, médecines alternatives (acupuncture, sophrologie...), etc.