

Le neuropatie ereditarie e disimmuni

La malattia di Charcot-Marie-Tooth

Castelfranco Veneto, sabato 30 novembre 2019



ACMT-RETE
per la malattia di
Charcot Marie Tooth

La «rara» più diffusa al mondo



4.905.854

Popolazione residente in Veneto

La CMT colpisce
1 persona su 2.500

Solo in Veneto si stimano
quasi 2.000 affetti

Cosa sappiamo della CMT



I pazienti affetti sviluppano **atrofia muscolare e perdita di sensibilità** alla parte distale degli arti inferiori e superiori.



L'**esordio clinico** può verificarsi già dalle prime fasi dell'infanzia o più tardivamente nella mezza età



La **compromissione varia** a seconda dei casi e può comportare un'invalidità più o meno grave, anche all'interno della stessa famiglia

L'associazione nazionale ACMT-Rete



L'associazione ACMT-Rete nasce dalla volontà di "fare rete" e **fungere da ponte tra la comunità medica ed i pazienti.**

Come?



**Professionisti
in rete**



**Congressi
medici**



**Formazione
fisioterapisti**



**Protocolli
riabilitativi**



**Congressi
AMA**



**Formazione
volontari**

La rete dei professionisti



www.acmt-rete-it

- Neurologi
- Genetisti
- Fisiatri
- Fisioterapisti
- Chirurghi ortopedici
- Psicologi

Progetto fisioterapia Bozzolo (MN)



Presidio Riabilitativo
Multifunzionale

Don Primo Mazzolari



Dr. Francesco Ferraro

Fisiatra e neurologo
Direttore Struttura Complessa
Riabilitazione
Neuromotoria.



Dr.ssa Irene Carantini

Fisioterapista ACMT-Rete

ACMT-Rete favorisce la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento.

Presso il Presidio di Bozzolo, centro riabilitativo accreditato alla Regione Lombardia, ACMT-Rete ha instaurato un protocollo polispecialistico per la riabilitazione post chirurgica dei pazienti affetti da CMT.

I congressi ACMT-Rete



ACMT-Rete organizza un congresso all'anno
per approfondire il tema della CMT e migliorare il rapporto
con se stessi, la propria famiglia e i gli specialisti.

Congresso
MEDICO

Congresso
AMA

La formazione di ACMT-Rete



ACMT-Rete promuove la formazione

Organizza corsi di riabilitazione per i fisioterapisti e corsi di aggiornamento per la formazione di nuovi volontari.

Corsi per
FISIOTERAPISTI

Corsi per
NUOVI VOLONTARI

La comunicazione di ACMT-Rete



ACMT-Rete promuove la diffusione e la consapevolezza sulla CMT, fra medici e pazienti, offrendo un **sostegno quotidiano** ai propri soci e ai loro familiari.

Come?

 Campagna europea CMT

 Gruppo Facebook

 Sito internet e Social

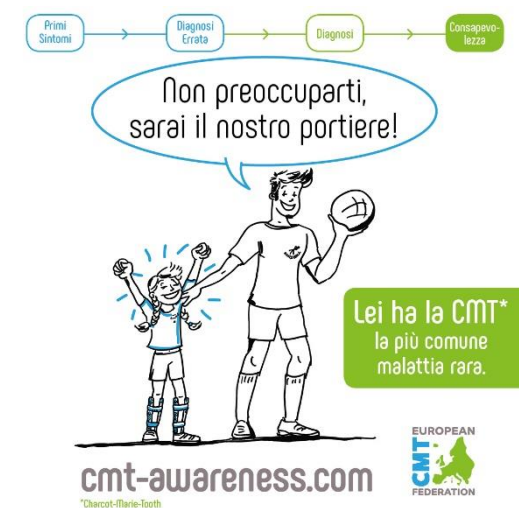
 Punto d'ascolto telefonico

Federazione Europea sulla CMT



ACMT-Rete è uno dei **membri fondatori dell'European CMT Federation**, assieme alla Romania, Regno Unito, Francia, Austria, Olanda e Belgio.

October Awareness Campaign



WWW.ACMT-RETE.IT

Il nostro sito internet è **un punto di riferimento** per pazienti e specialisti.



Punto d'ascolto

340 2278680

(dalle 18.00 alle 20.00)

ascolto@acmt-rete.it



Patologia



Medcenter



Ricerca



Diritti

SEGUICI ANCHE SU







@associazioneACMTRete

Gruppo Facebook

@CMTinsiemepercapire

GLI IMPEGNI PER IL FUTURO

Partecipazione a
CONGRESSI

-  *ASNP*
-  *SIRN e SIMFER*
-  *GNM*
-  *Exposanità*



«*Bottoni che fatica*»

GLI IMPEGNI PER IL FUTURO

RICONOSCIMENTI

a giovani ricercatori

«*Sosteniamo la ricerca*»



ASNP

Premio alla miglior ricerca sulla CMT



Ospedale S. Martino Genova

Borsa di studio per la ricerca genetica delle forme sconosciute



Ospedale S. Martino Genova

Assegno di ricerca progetto «Mano e CMT»



GLI IMPEGNI PER IL FUTURO

Progetto

PIEDI IN TESTA

Progetto pilota per l'individuazione di un orientamento e **buone prassi nella realizzazione di ausili ortesici** per pazienti affetti da CMT



«Investiamo nel futuro»

GLI IMPEGNI PER IL FUTURO

Condivisione di un
PDTA REGIONALE

*Acronimo di "Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale".*

Definisce le **linee guida per la presa in carico del paziente**, dall'iter diagnostico da seguire agli interventi multidisciplinari che ne conseguono (fisioterapia, logopedia, sostegno psicologico), garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal Governo.

***Perché è
importante?***



Prevedono
l'individuazione dei
centri accreditati a
tali funzioni.



Garantiscono
uniformità di
trattamento nel
territorio.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

www.acmt-rete.it

emiliano@acmt-rete.it

