



ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Resoconto Attività e Assemblea dei Soci

*"Niente è più visibile
di ciò che è nascosto"*

ACMT-Rete
per la malattia
di Charcot-Marie-Tooth
ODV

**CONGRESSO
MEDICO 2024**
27-29 Settembre
Living Place Hotel - Bologna

The graphic features a large iceberg floating in the ocean. The tip of the iceberg is visible above the water, while the much larger, jagged base is submerged below the surface. The sky is blue with light clouds, and the water is a deep blue. The text is overlaid on the image, with the quote in a cursive font at the top and the event details in a clean, sans-serif font at the bottom right.



ATTIVITÀ SVOLTE e PROGETTI FINANZIATI 1/7/2023 - 30/6/2024

PROGETTO RIABILITAZIONE - BOZZOLO (MN)



Carlo Poma

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Mantova



**Dr. Francesco
Ferraro**

Fisiatra e neurologo
Direttore Struttura
Complessa Riabilitazione
Neuromotoria

**Dr.ssa Irene
Carantini**
Fisioterapista



ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

*Corso di Formazione gratuito per
Professionisti Sanitari sulla CMT*



Ora online! 

**MEDICI,
IL VOSTRO
PAZIENTE NON HA
I RIFLESSI
PRONTI,
MA VOI SI!**



*Un Corso di Formazione gratuito per riconoscere
alcuni sintomi tipici della Charcot-Marie-Tooth*





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Bando di ricerca reso possibile grazie al contributo degli associati, volontari e donatori!

Obiettivo: il finanziamento di progetti di ricerca che abbiano una ricaduta traslazionale e un impatto concreto sul paziente affetto dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth nel breve e/o medio periodo

Bando di Ricerca

Il Vincitore del Bando 2024

IRCCS Ospedale San Raffaele
Dr. Yuri Matteo Falzone

"Studio pilota osservazionale con biomarcatori: Impatto del deficit somatosensoriale, vestibolare e stenico sulla stabilità posturale nei pazienti con neuropatia ereditaria"

Biomarcatori per CMT1A e 2A





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Campagna di Sensibilizzazione sulla CMT

Malattia di Charcot-Marie-Tooth,
la malattia rara più comune

10 ANNI

DI ATTESA PER OTTENERE UNA DIAGNOSI

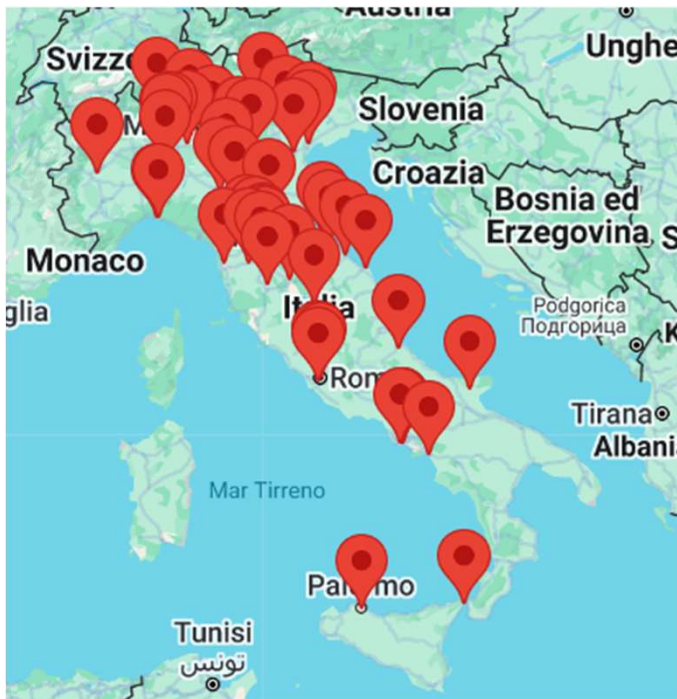
Tu puoi aiutarli!



cmt-awareness.com



Espansione Medcenter





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

CORSO FORMAZIONE FISIOTERAPISTI



13° CORSO DI RIABILITAZIONE DELLA PERSONA CON MALATTIA DI CHARCOT-MARIE-TOOTH

GIOVEDÌ, 15 FEBBRAIO 2024
PALAZZO DEI CONGRESSI
Piazza Adua, 1 - Firenze



S.I.R.N.

SOCIETÀ ITALIANA
DI RIABILITAZIONE
NEUROLOGICA



CORSO FORMAZIONE FISIOTERAPISTI





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.



Con la Partecipazione e Moderazione del
Dott. Riccardo Zuccarino
Direttore Centro NeMO Trento

Webinar “Piedi in Testa”: Ortesi e Tutori per la CMT



 **ottobock.care** 





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.



4 Chiacchiere con la **Genetista**

Prof.ssa Paola Mandich

5 Maggio ore 17:30



GENERAZIONE Z

Crescere con la CMT

Un progetto di





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Partecipazione a Eventi e Congressi

Under auspices of the ERN EURO-NMD

European Reference Network
European Union of Neurologists
European Union of Neurophysiologists
European Union of Neurogeneticists
European Union of Neuromuscular Physicians
European Union of Neurologists
European Union of Neurophysiologists
European Union of Neurogeneticists
European Union of Neuromuscular Physicians

SIMFER
SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA

S.I.R.N. SOCIETÀ ITALIANA DI RIABILITAZIONE NEUROLOGICA

18TH-21ST
SEPTEMBER 2023

NEUROPATHIES REHABILITATION

HOTEL EXCEL ROMA MONTEMARIO
VIA DEGLI SCOLAPI 31
ROME

SUMMER SCHOOL

OBJECTIVES

Educate clinicians, researchers, physiotherapists and patient advocacy groups working in rehabilitation and Neuromuscular disease field:

- Basics of rehabilitation for peripheral neuropathies
- New trends in rehabilitation medicine, with special focus on innovative technological rehabilitation and tele rehabilitation
- Evidences available in literature
- Rehabilitation applied to specific polyneuropathies

Outline and showcase how networks like EURO-NMD facilitate the development of rehabilitation medicine

- Development of standards of care
- Development of outcome measures
- Development of clinical trials in rehabilitations

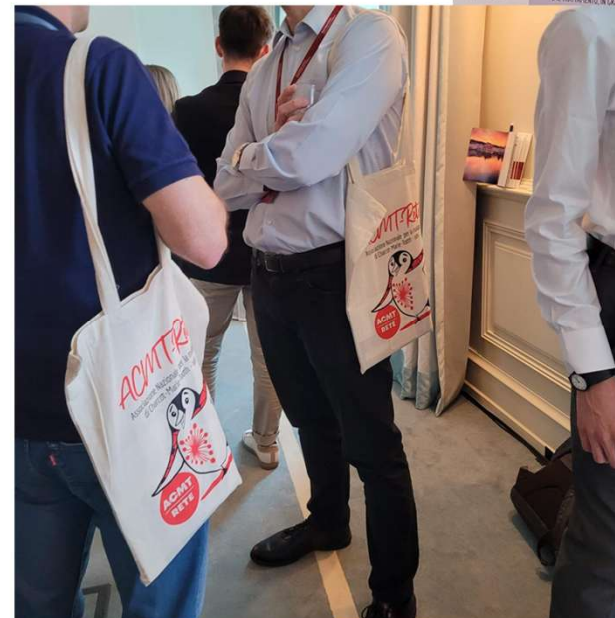
AIM!

To disseminate knowledge on current and future modalities of rehabilitation in rare and complex peripheral neuropathies and assessment of evidences

PROGRAMME COMMITTEE

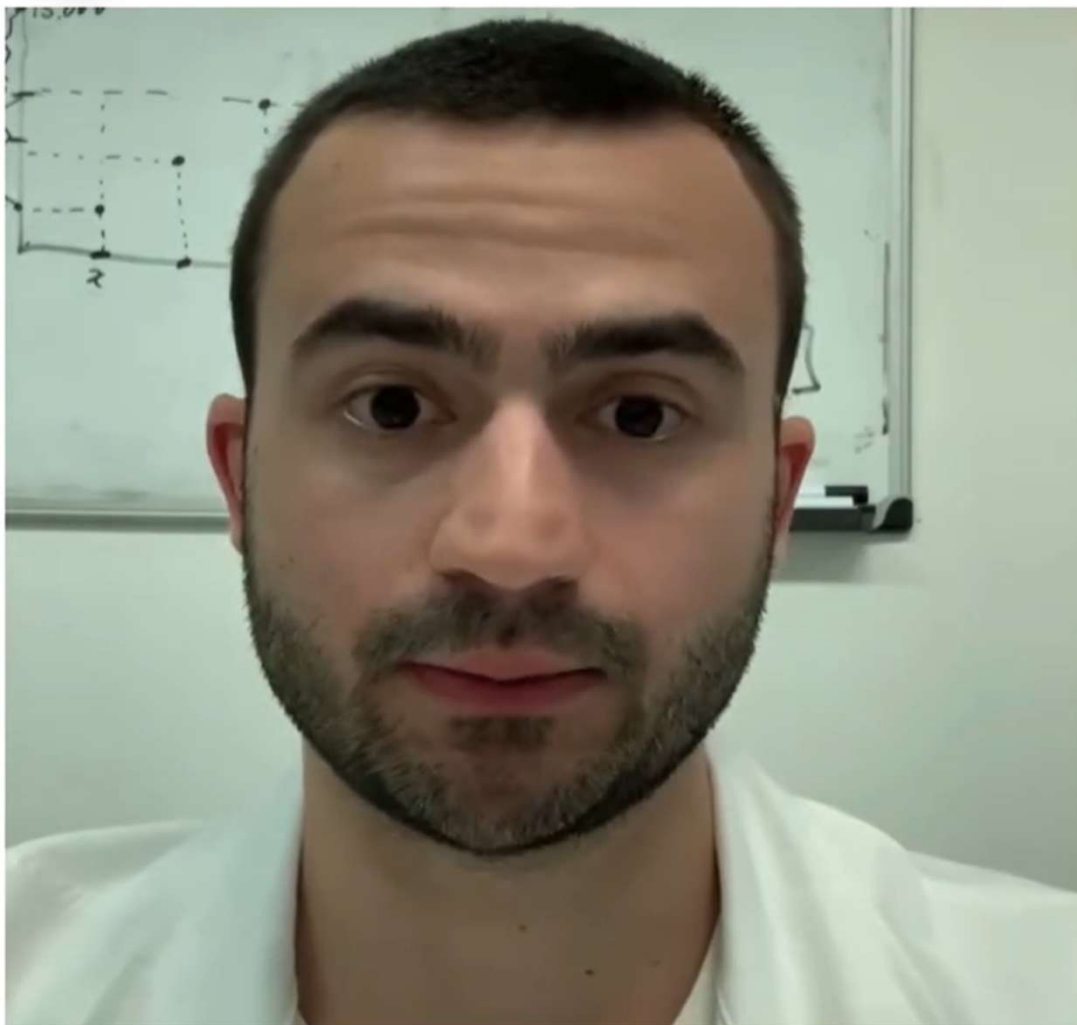


Partecipazione a Eventi e Congressi



Riunione annuale ASNP

Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico



*Un approccio sperimentale
di terapia genica per la CMT 1B*



Mattia Camera

DINOGLMI - Genova



ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

INCONTRO AMA 2023

Incontro AMA 2023 Rimini, 13/14/15 Ottobre

Il prevedibilmente
imprevedibile



Associazione Nazionale
ACMT-Rete
per la malattia di
Charcot-Marie-Tooth
ODV





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

PROGETTO GIOVANI

Generazione Z Crescere con la CMT

GENERAZIONE Z
Crescere con la CMT

Un progetto di

UNISCITI AL PROGETTO

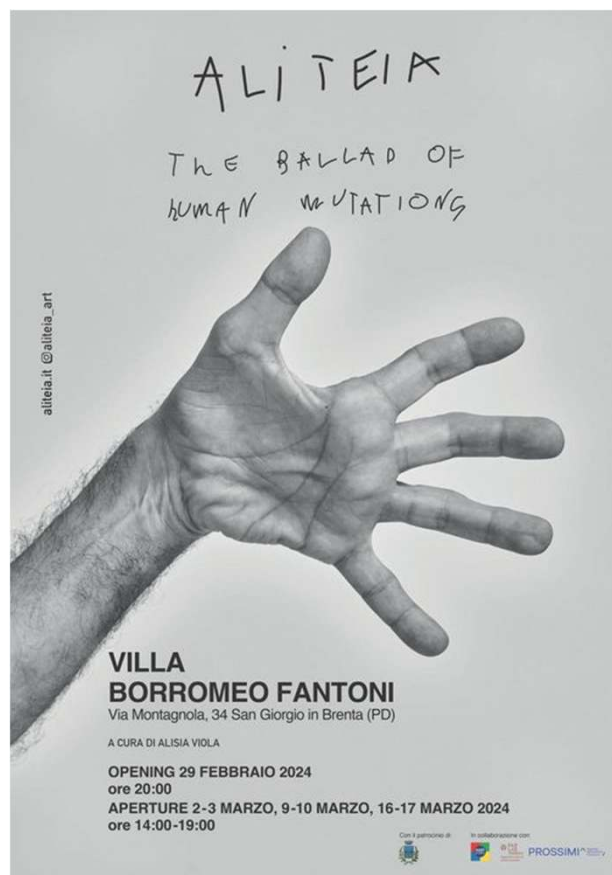
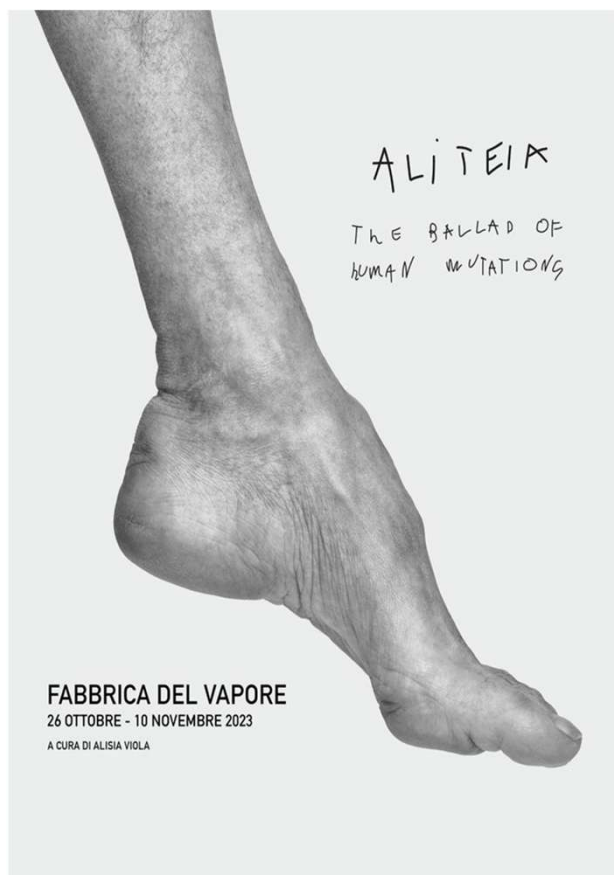




ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

PROGETTO

The Ballad of Human Mutations





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.



RARE DISEASE INTERNATIONAL FILM FESTIVAL

VIII Edizione 2023



UNOSGUARDORARO®

3 | 11 novembre

con il patrocinio di:

Il Festival ha ricevuto per il sesto anno consecutivo la Medaglia della Presidenza della Repubblica



in collaborazione con:



con il contributo non condizionante di:





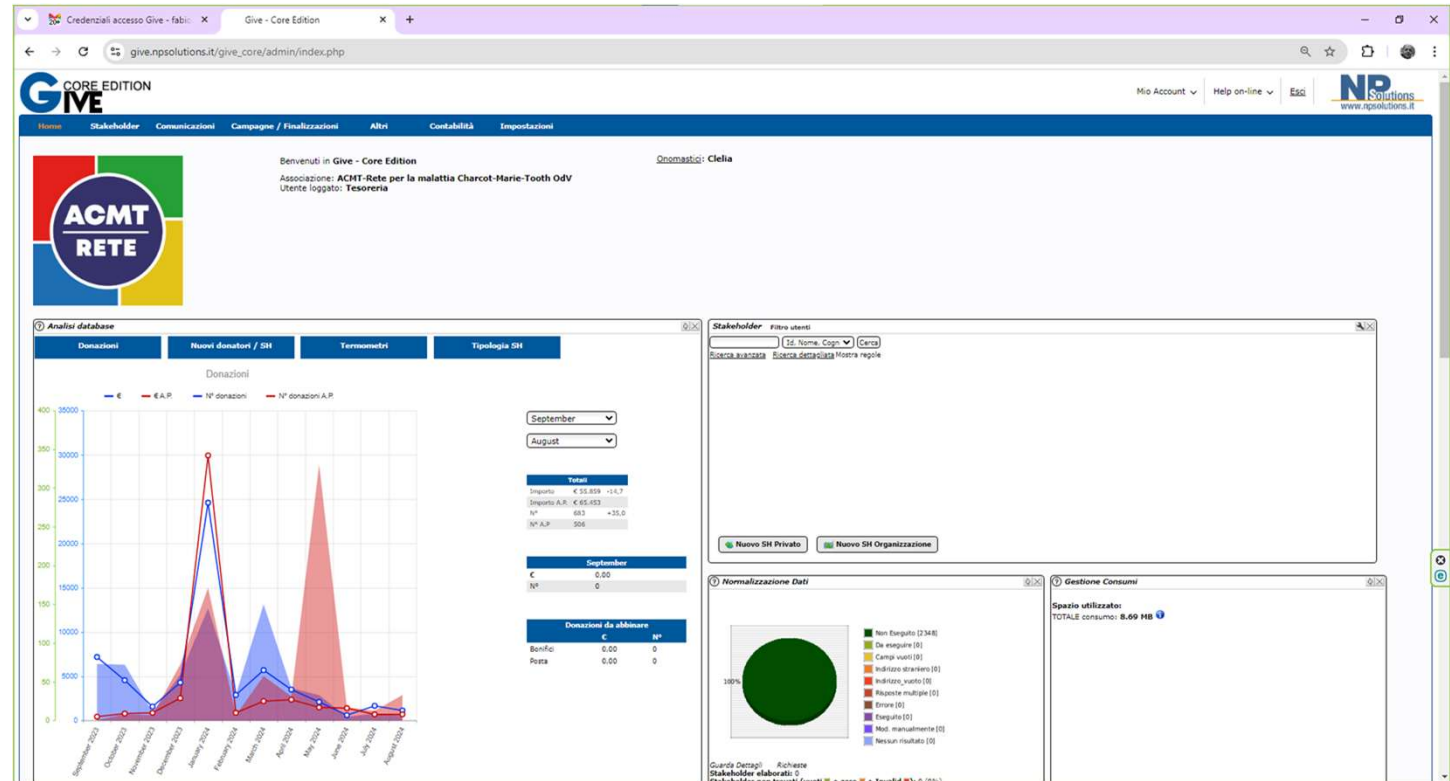
ACMT – RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Nuovo CRM (Customer Relationship Management) e Consulenza Agenzia Fundraising

in collaborazione con:


SULL'ALI
COMUNICAZIONE RESPONSABILE

NPSolutions
www.npsolutions.it



Corso di Formazione Volontari

CORSO VOLONTARI ACMT-RETE



3-4-5 maggio 2024
Admiral Park Hotel
Via Fontanella, 3
Zola Predosa
Bologna

Programma:

Venerdì 3 - Pomeriggio
Il ruolo del volontario: caratteristiche e motivazioni.

14:30 - 15:00 Accoglienza
15:00 - 15:20 Introduzione al corso e obiettivi formativi (Donatella Esposito)
15:30 - 16:15 Presentazione associazione e ruoli dirigenti, introduzione al ruolo del volontario, protocollo (Emiliano Conte)
16:15 - 17:00 Individuazione delle SKILL dei volontari: presentazione personale e aspettative rispetto ad una loro propensione (Drsssa Laura Gentile Psicologa, Psicoterapeuta)
17:00 Aperitivo in compagnia

Sabato 4 - Mattina
Preparare i volontari ad avere le capacità di relazionarsi rispetto a diversi interlocutori: istituzioni, medici, pazienti.

9:00 - 11:00
La relazione d'ascolto: impedimenti e comportamenti favorevoli dell'ascolto efficace (Drsssa Laura Gentile Psicologa, Psicoterapeuta)
- La comunicazione e la comunicazione online
- Analisi della domanda nella relazione d'aiuto, il counseling
- Simulazione di colloquio
11:00-11:15 PAUSA
11:15 - 13:00
Partecipare a riunioni e tavoli decisionali
(Drsssa Laura Gentile Psicologa, Psicoterapeuta)
- Processo decisionale partecipato
- Condizioni della partecipazione
- La riunione: struttura e agenda
- Come prepararsi ad una riunione
- Come sostenere un colloquio

La rete, costruzione, mantenimento e governo
(Drsssa Laura Gentile Psicologa, Psicoterapeuta)
- Testimonianza Rita Passerini (creazione rete Umbria e corso Foligno)
- Lavoro di gruppo sulla costruzione della rete

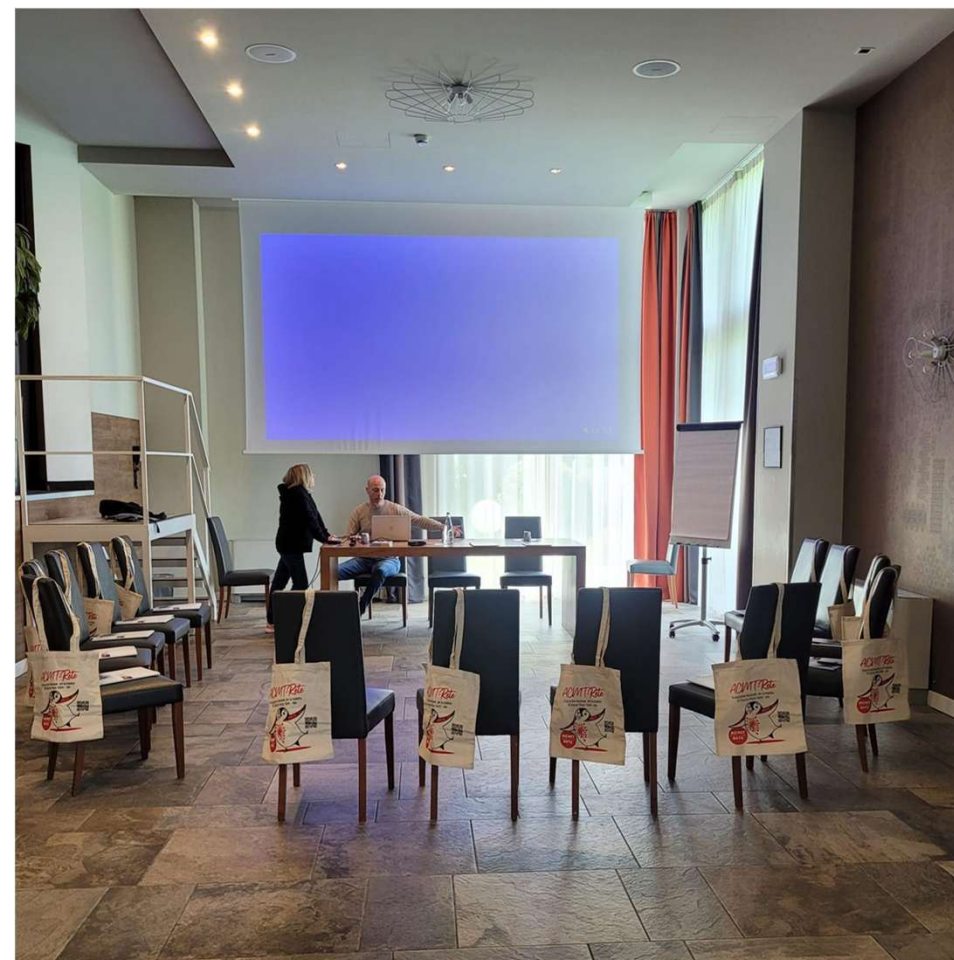
Sabato - Pomeriggio
Sviluppo di un progetto associativo o evento di raccolta fondi.

15:00 - 16:00 Come si organizza una raccolta fondi (Ludovica Cerritelli Fundraising Manager Sulle Ali)
- Presentazione slide
- Domande
16:00 - 16:45 Come organizzare un evento senza rischi e alla portata di tutti (Rita Riccò)
- Presentazione slide
- Domande
16:45 - 17:00 PAUSA
17:00 - 17:30 Lavoro di gruppo sullo sviluppo di un progetto o evento
17:30 - 18:00 Presentazione del progetto, da parte dei volontari
Correzioni e confronto sui lavori svolti

Domenica 5 - Mattina
Elementi generali sulla CMT e strumenti digitali a supporto del volontario.

9:30 - 11:00 **Aspetti clinici sulla Charcot-Marie-Tooth**
(Drsssa Tiziana Rosso Neurologa)
- Introduzione alla CMT
- Il sistema nervoso periferico e centrale
- Lo studio Neurofisiologico
- Genetica di base ed ereditarietà
- Manifestazioni cliniche
- Classificazione delle CMT
- La complessità della CMT
11:00 - 11:15 PAUSA
11:15-12:30 **Gestione dei mezzi informatici, comunicazione digitale e interazione con gli eventi**
(Filippo Genovese)
- Utilizzo e strumenti utili della piattaforma Google (in particolare Drive)
- Cos'è e come è organizzata la comunicazione digitale ACMT-Rete
- Forme di comunicazione degli eventi associativi
- Social e Whatsapp
12:30-13:00 **Conclusioni e Saluti**

Associazione Nazionale ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth onv - www.acmt-rete.it | acmt-rete@acmt-rete.it





ACMT – RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

RACCOLTE FONDI con la preziosa collaborazione dei VOLONTARI



Calendario

L'arte di Katuscia



Calendario
2024
L'arte di
Katuscia





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.



SWISS CITY MARATHON

LUCERNE

MARATHON 42K | HALFMARATHON 21K | CITYRUN 10K

29 OCTOBER 2023







ACMT-RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.



Informazione e Contatti



I nostri canali Social, per Info e conoscere altre persone con CMT

Cercaci e contattaci sui Social Networks di ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth:

> Facebook

Pagina Facebook ufficiale di ACMT-Rete in cui riportiamo tutte le novità riguardanti la CMT e le nostre attività/eventi

> Gruppo Facebook "Charcot-Marie-Tooth – Insieme per capire"

La Community di ACMT-Rete, in cui confrontarsi con altri pazienti e familiari

> Instagram

> **YouTube:** Scopri il nostro **canale**, ricco di informazioni sulla CMT, tutorial e testimonianze!



Iscriviti alla nostra Newsletter!

Non perderti le ultime novità sulla CMT iscrivendoti alla **nostra Newsletter!**

[Iscriviti alla Newsletter](#)

Per informazioni generiche sulla CMT

Invia un WhatsApp al numero **388 4041518**. N.B.: solo messaggi di testo

[Inviaci un WhatsApp](#)



Per ricevere informazioni sulla CMT

Per Info su **Sintomi, Diagnosi, Trattamenti e Visite specialistiche**, scrivi ad **ascolto@acmt-rete.it** o compila il **modulo di contatto**

[Scrivici una email](#)



ATTIVITÀ/PROGETTI IN CORSO e FUTURI





ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Sistema Socio Sanitario



Carlo Poma



Regione
Lombardia

ASST Mantova

Bozzolo- collab. Fisioterapista Dr.ssa Irene Carantini

CORSI di FORMAZIONE

Fisioterapisti e tecnici del settore



Congresso Medico 2024

&

Partecipazione ad eventi e congressi di altre associazioni/scientifici





Fundraising

Idee e nuovi progetti
in collaborazione con:



Raccolta fondi



VOLONTARI

RACCOLTE FONDI - GIORNATA CMT



ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

II° ANNO

PROGETTO GIOVANI

Generazione Z Crescere con la CMT

A promotional graphic for the 'Generazione Z' project. It features three young people (two women and one man) smiling and hugging. The background is purple with a white circle. The text 'GENERAZIONE Z' is written in large, purple, stylized letters. Below it, 'Crescere con la CMT' is written in a smaller, purple font. In the bottom left corner, there is a small version of the ACMT RETE logo with the text 'Un progetto di' above it. In the bottom right corner, there is a purple button with the text 'UNISCITI AL PROGETTO' in white.

GENERAZIONE Z

Crescere con la CMT

Un progetto di



UNISCITI AL PROGETTO



ACMT – RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

The Ballad of Human Mutations a Napoli dal 18/09 all'11/10/2024



Con il patrocinio del Comune di Napoli

DAL 18 SETTEMBRE
ALL'11 OTTOBRE 2024

FONDAZIONE
BANCO DI NAPOLI
via dei Tribunali, 213

ALITEIA
THE BALLAD OF
HUMAN MUTATIONS

A CURA DI ALISIA VIOLA

- OPENING 18 SETTEMBRE, ORE 18 -



INFORMAZIONE



- Materiali promozionali/gadget
- Campagne di informazione, sensibilizzazione e approfondimento
- Social network