



## “Vola solo chi osa farlo”

***Congresso Medico-Scientifico ACMT-Rete – 30/9-2/10 – Admiral Park Hotel, Zola Predosa (BO)***

Il 2022 rappresenterà l'anno della rinascita, del ritorno alla normalità, del ritrovato gusto di effettuare il nostro abituale Congresso medico in presenza, lasciandoci alle spalle momenti difficili, e ancor più duri per chi soffre di una patologia rara come la Charcot-Marie-Tooth. ACMT-Rete è felice ed emozionata di ritrovare gli amici dell'associazione e condividere un weekend per comunicare il lavoro svolto dal Direttivo, ascoltare i nostri specialisti sulle novità e le prospettive in campo medico, dedicare un momento significativo all'aspetto psicologico legato alla patologia e le possibili implicazioni del periodo pandemico, approfondire tematiche legislative in tema di disabilità e tanto altro, senza tralasciare i momenti conviviali e di divertimento che riusciremo a regalare a tutti i partecipanti. Stare insieme, confrontarci, ridere senza dover nascondere il sorriso dietro una mascherina...finalmente il momento è arrivato. Iscrivetevi numerosi al nostro congresso che si terrà a Zola Predosa (BO) il prossimo 30 settembre e 1-2 ottobre 2022 presso l'[Admiral Park Hotel](https://bit.ly/VolaSoloChiOsa). Tutte le informazioni, il programma scientifico e le modalità di registrazione sono presenti nel sito dedicato <https://bit.ly/VolaSoloChiOsa>

Il Congresso ha il patrocinio di Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, Fondazione Telethon, Regione Emilia Romagna, SIMFER Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa e ASNP Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico.

### **Programma Scientifico**

Il programma scelto da ACMT-Rete per ricominciare dopo due anni di stop forzato è il frutto di due principali considerazioni; la prima è quella di accogliere quanti più numerosi nuovi aspiranti soci, che magari da poco si avvicinano al mondo della CMT e sono desiderosi di capire, conoscere la patologia che li ha colpiti e trovare gli strumenti idonei a contrastarla e migliorare la propria qualità di vita. Per tale motivo abbiamo riservato delle sessioni specifiche con presentazioni specialistiche su tutti gli aspetti legati alla gestione della malattia: psicologici, neurologici, fisiatrici, riabilitativi, chirurgo-ortopedici, su ausili e tematiche legislative legate alla disabilità.

La seconda considerazione, legata al periodo di lontananza forzato, ha fatto prevalere la necessità di avere momenti di confronto aperto, fra di noi, ma anche fra partecipanti e medici; infatti, ogni sezione specifica sarà accompagnata da tavole rotonde, dove sarà possibile fugare direttamente ogni dubbio, cercando le risposte direttamente dagli specialisti medici presenti.

Come ogni edizione parteciperà un ospite speciale, la presidente di UNIAMO Annalisa Scopinaro, che porterà la propria testimonianza sul mondo del volontariato e sul legame con la nostra associazione; in questa edizione sarà presentato al pubblico presente il Comitato Scientifico di cui ACMT-Rete si doterà per farsi coadiuvare nelle proprie scelte riguardo progetti di ricerca e proposte di collaborazione scientifica; sarà composto da esperti

riconosciuti del mondo scientifico legato alla CMT, che hanno condiviso in passato e lo faranno ancor di più nel futuro, le scelte, gli obiettivi e lo spirito che contraddistingue la nostra associazione. Sarà presentata l'attività svolta dall'associazione, il bilancio (rendiconto e previsionale) ed il rinnovo delle cariche direttive da sottoporre all'assemblea; unitamente sarà dedicato uno spazio alla presentazione del gruppo di volontari, nato per coadiuvare la dirigenza nelle attività e le iniziative sul territorio nazionale, che hanno quindi deciso di mettersi in gioco e dedicare il proprio tempo, con le rispettive capacità e competenze, alla propria associazione, condividendone la mission e la visione futura. Si allega il depliant con il programma scientifico.

## La malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT)

La [CMT](#) è una malattia genetica che colpisce i nervi periferici che veicolano l'impulso nervoso dal midollo spinale ai muscoli e agli organi sensoriali, trasmettendo messaggi dal cervello agli arti. Attraverso gli impulsi nervosi vengono controllate le capacità motorie, che influenzano il movimento, e raccolte informazioni dalla periferia del nostro corpo, come il senso del tatto o la sensazione di dolore. La combinazione di questi messaggi aiuta anche a mantenere l'equilibrio. Si stima colpisca **1 persona su 1.220 – 2.500**.

*Una malattia spesso "non nota e ignorata"*

La malattia si sviluppa lentamente e ha molte [ripercussioni](#): deformità progressiva dei piedi e delle mani (difficoltà/impossibilità nel sollevare la punta del piede, dita ad artiglio, perdita di tono/massa muscolare di polpacci, avambracci e mani), problemi di equilibrio, problemi di sensibilità, stanchezza, dolori, crampi, ecc., con importanti conseguenze sulla qualità della vita delle persone affette da Charcot-Marie-Tooth.

Si parla spesso di CMT come di un "**handicap invisibile**" perché le difficoltà di solito non sono facilmente visibili e, spesso, sono sottovalutate. Anche la tipologia e la gravità dei sintomi variano molto da un paziente all'altro. Pertanto, comprendere le difficoltà che la convivenza con la CMT comporta è spesso difficile per la famiglia e gli amici, così come per gli operatori sanitari coinvolti nella diagnosi.



### ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth OdV

In Italia il punto di riferimento per le persone con CMT e le loro famiglie è l'associazione ACMT-Rete. L'associazione nasce nel 2001 per:

- promuovere progetti di Ricerca
- accrescere competenze e conoscenze
- favorire la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento
- sviluppare l'incontro tra le persone con CMT
- essere un riferimento in ambito legislativo

*Come seguirci e avere altre informazioni:*

- [Sito web](#), ricco di informazioni e consigli
- [Pagina Facebook](#)
- [Canale YouTube](#)