

COMUNICATO STAMPA

Tutto sulla Charcot-Marie-Tooth infantile: a ottobre un corso per promuovere conoscenze e consapevolezza

Organizzato da Fondazione Mariani in collaborazione con Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth fornirà una panoramica esaustiva sulle neuropatie genetiche rare.

[PROGRAMMA](#) - [DOWNLOAD IMMAGINI](#)

Milano, 9 settembre 2025 – La malattia di Charcot-Marie-Tooth, conosciuta con l'acronimo di CMT, è la più frequente tra le malattie neuromuscolari rare. Colpisce circa **1 persona ogni 2.500** e interessa il sistema nervoso periferico. Include un ampio gruppo di neuropatie genetiche che, nell'insieme, rappresentano una percentuale rilevante delle **malattie neuromuscolari infantili**.

Sono patologie che determinano una precoce **compromissione delle funzioni motorie e sensitive** degli arti (mani e piedi), per cui i pazienti che ne sono affetti sviluppano debolezza muscolare e perdita di sensibilità. Nella maggior parte dei casi hanno decorso progressivo, causando **rilevante disabilità sin dall'infanzia**, con riduzione della qualità di vita per i bambini e le loro famiglie. Nonostante i progressi in termini di innovazione diagnostica, a tutt'oggi **non esiste una cura** efficace nell'arrestare la progressione della patologia.

L'idea di un corso sulla CMT nasce dalla sinergia tra **Fondazione Mariani ETS**, da oltre 40 anni in prima linea nel sostegno alla Neurologia infantile, **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta**, suo partner statutario, e l'**Associazione ACMT-Rete**, punto di riferimento per i pazienti. Obiettivo di questo corso è promuovere conoscenze e consapevolezza su questa malattia, la più diffusa tra le malattie neuromuscolari rare, perché solo una diagnosi precoce può permettere di adottare le scelte utili a evitarne la progressione e garantire, per quanto possibile, una migliore qualità di vita a chi ne è affetto.

Il corso, intitolato **“Neuropatie genetiche rare in età pediatrica: dalla diagnosi precoce alle terapie innovative nella Malattia di Charcot-Marie-Tooth”**, si terrà online in modalità FAD sincrona il **7, 14 e 21 ottobre 2025** ed è accreditato con **18 crediti ECM**. Intende offrire un significativo aggiornamento sulla CMT ai medici e a tutte le figure professionali interessate ad aumentare le proprie conoscenze sulle patologie neuromuscolari infantili, garantendo **una panoramica esaustiva** dal punto di vista clinico, diagnostico, di monitoraggio e di trattamento.

La direzione scientifica del corso è affidata alla **Dr.ssa Isabella Moroni, neurologa pediatrica dell'Istituto Besta** (SS Malattie Metaboliche, Degenerative e Neuromuscolari, Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche) che precisa: «Una marcata variabilità di presentazione clinica e la difficoltà di una diagnosi precoce, come pure la carenza di dati di storia naturale delle forme più

rare di CMT e la scarsità di trattamenti, rappresentano le principali criticità nell'inquadramento e nella gestione di questa malattia. Negli anni recenti, il progresso delle conoscenze genetiche e precliniche ha ampliato la classificazione della Charcot-Marie-Tooth, pertanto riteniamo sia necessario fornire un esauriente aggiornamento formativo, corredato da casi clinici esemplificativi, che garantisca strumenti adeguati al riconoscimento e alla gestione della CMT in età evolutiva».

Le sfide poste da questo gruppo di neuropatie richiedono sempre di essere affrontate con un **approccio multidisciplinare**, che implica l'integrazione di diverse competenze specialistiche (neurologiche, genetiche, fisiatriche, ortopediche, pediatriche) attraverso una rete che consenta una presa in carico globale dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Un ruolo importante all'interno di questo network viene svolto proprio dalle famiglie, perché è anche tramite l'ascolto e il sostegno dei loro bisogni che è possibile realizzare una presa in carico efficace.

In quest'ottica nell'ambito del corso sarà dato spazio all'Associazione ACMT-Rete, che dal 2002 contribuisce in modo sostanziale all'informazione e alla divulgazione della consapevolezza su tale patologia. «Siamo lieti di collaborare e partecipare a questo corso di formazione, poiché uno dei nostri obiettivi principali è sensibilizzare e diffondere la conoscenza sulla CMT, soprattutto quando si parla di bambini, più fragili ed emotivi nel rapporto con la malattia. Ringraziamo la Fondazione Mariani ETS e la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta per l'attenzione, la professionalità e la vicinanza che da sempre dimostrano verso i pazienti con CMT. Ci facciamo portavoce della voce dei pazienti, sottolineando le loro esigenze e priorità, affinché la sinergia tra professionisti medici e associazione possa contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone affette da questa malattia» dichiara **Federico Tiberio, presidente di ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth OdV**.

Lo spirito di squadra che ha portato allo sviluppo del corso trova conferma nei numerosi enti che hanno dato il proprio patrocinio: AITNE-Associazione Italiana Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, ANUPI TNPEE, Associazione Italiana di Fisioterapia, Fisioterapia Pediatrica, Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico, OMAR Osservatorio Malattie Rare, ERN-European Reference Network.

«Crediamo molto nel “fare rete” in Neurologia infantile, soprattutto quando si tratta di malattie rare. Per questo ci fa particolarmente piacere contribuire alla diffusione delle conoscenze sulla CMT e promuovere il confronto tra gli specialisti e le famiglie dei piccoli pazienti. Un confronto che riteniamo sia fondamentale per una presa in carico che metta al centro il bambino e le sue necessità – commenta la **Dr.ssa Anna Illari, direttore di Fondazione Mariani**, fresca di nomina – Come sempre grazie a Fondazione Besta per essere al nostro fianco nella realizzazione di numerosi corsi e progetti, e ad ACMT-Rete per averci proposto di costruire insieme questo prezioso appuntamento formativo».

Le **iscrizioni** al corso sono aperte sul sito di Fondazione Mariani, dove sono disponibili il **programma** dettagliato e tutte le informazioni: www.fondazione-mariani.org

Fondazione Mariani ETS

Da oltre 40 anni dedicata alla Neurologia infantile, è impegnata nel trovare nuove strade per assistere i piccoli pazienti e le loro famiglie, assicurare formazione di eccellenza al personale medico e paramedico, raggiungere traguardi innovativi nella ricerca scientifica. I settori di intervento sono: Assistenza, Formazione e Ricerca. Grazie ai 6 Centri Fondazione Mariani presenti a Milano, Monza, Pavia e Como, è vicina ai bambini che esprimono bisogni speciali e si occupa di disabilità complesse, disordini del movimento, disordini del

neurosviluppo, malattie metaboliche, deficit visivo e malattie genetiche rare. Con le sue 5 Reti di Ricerca, che operano a livello nazionale, promuove il progresso e la condivisione delle conoscenze. Sostiene inoltre 2 Centri di ricerca, uno sulle malattie mitocondriali pediatriche e uno sulle patologie motorie. Sin dagli esordi finanzia e realizza progetti in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta e con le principali strutture e associazioni medico-scientifiche del settore.

ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth OdV

Punto di riferimento per le persone con CMT e le loro famiglie, l'associazione ACMT-Rete nasce nel 2001 per promuovere progetti di Ricerca e formazione, Sensibilizzare sulla CMT, favorire la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento, sviluppare l'incontro tra le persone con CMT ed essere un riferimento in ambito legislativo. Per ulteriori informazioni e consigli: <https://www.acmt-rete.it/>

UFFICIO STAMPA

Fondazione Mariani

Renata Brizzi 333 4011496 | renata.brizzi@fondazione-mariani.org

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Giulia Fabbri 345 6156164 | g.fabbri@bovindo.it

ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth OdV

Filippo Genovese | filippo@acmt-rete.it