

Cresce ACMT-RETE

di Elisa Di Lorenzo

Referente della Regione Veneto per
l'Associazione ACMT-RETE

Tra le sue conseguenze, la malattia di Charcot-Marie-Tooth porta spesso ad isolarsi e a non parlare volentieri della propria situazione. L'Associazione ACMT-RETE lavora assiduamente anche per superare questo problema

La malattia di Charcot-MarieTooth è una patologia neuromuscolare a carattere genetico che colpisce gli arti inferiori e superiori, limitando la deambulazione e la manualità dell'individuo. Ciò genera serie problematiche per la situazione psicofisica e in ambito di integrazione sociale e lavorativa.

Seppur raramente, questa malattia può portare in modo rapido alla disabilità totale, non essendo molto visibile la sua lenta ma feroce progressione e non venendo essa ben compresa, al punto da portare il paziente, solitamente in giovane età, prima a rinchiusersi nella sua sofferenza e poi verso il mondo che lo circonda. Sono danni, questi, altrettanto gravi della patologia in sé, che possono anche accentuarne ulteriormente il normale decorso.

Gli incontri di ACMT-RETE

Le molteplici problematiche della malattia, la limitata chiarezza delle leggi e la scarsa collaborazione delle Istituzioni, assieme ai numerosi messaggi che giungono al sito Internet dell'Associazione ACMT-RETE (www.acmt-rete.it; punti di ascolto telefonici: 340/2278680 o 338/6679086)

hanno portato tale Associazione a cercare un modo ancor più diretto per mantenere il contatto con tutti gli interessati e proprio da questo è nata l'idea di una serie di incontri regionali.

È ancora forte, infatti, l'esigenza di uscire dal tunnel di una malattia per molto tempo ritenuta "rarissima" - e rivelatasi per niente tale, come accertato dai più recenti studi medici - che troppe volte, nel corso del tempo, aveva portato ad atteggiamenti di chiusura e quasi di "vergogna" a parlarne con altri.

Un impegno per i giovani

Vi è poi l'esigenza di impegnarsi in particolare per i giovani pazienti, sempre più numerosi alle riunioni dell'ACMT-RETE e in genere colpiti da forme più gravi rispetto ai loro genitori. È quindi soprattutto per loro che l'Associazione cerca di salvaguardare tutto il possibile, dal punto di vista fisico, e al tempo stesso di "aprire la mente" ad una soluzione di vita comunque accettabile, anche in presenza di una malattia come la Charcot-Marie -Tooth.

Infatti, se la vita non deve "finire" di fronte a una diagnosi di questa patologia in età matura, ancor meno essa può bloccare la crescita di un adolescente, con i suoi progetti e la fiducia nel futuro. Da soli, però, le cose si fanno ancora più difficili, mentre i risultati possono essere importanti riunendosi in gruppi di genitori, figli e familiari, assieme a specialisti competenti.

Farsi ascoltare e capire

Oggi è molto gratificante vedere formarsi - agli incontri di ACMT-RETE - vere e proprie tavole rotonde, dove ognuno può parlare di sé e farlo con semplicità, come in una grande famiglia, perché si sente ascoltato e capito.

Tante sono le persone tristi e scettiche che hanno faticato ad accettare il primo invito, ma che poi si sono trovate a sorridere soddisfatte della nuova esperienza. Un segnale positivo, quindi, con l'auspicio che siano sempre di più i pazienti che si libereranno dal silenzio e dal guscio in cui questa malattia tende a rinchiederli. •