

TI È STATA DIAGNOSTICATA LA MALATTIA
DI CHARCOT-MARIE-TOOTH (CMT)
O UNA NEUROPATIA SIMILARE?
HAI QUESTO PROBLEMA
NELLA TUA FAMIGLIA?
SAPPI CHE NON SEI SOLO!
CONTATTACI E AFFRONTEREMO INSIEME
IL PROBLEMA.

Nel nostro sito internet www.acmt-rete.it troverai
informazioni utili e aggiornate sulla CMT oltre a uno
spazio dedicato alla consulenza dei maggiori medici
specialisti italiani che trattano la nostra patologia.
Attraverso l'associazione potrai conoscere ed incontrare
nuovi amici con cui condividere problemi e soluzioni.

Inoltre, abbiamo predisposto un punto d'ascolto: ascolto@acmt-rete.it



SOSTIENICI





c/c bancario:
IT84K0306909606100000157465

c/c postale:
n. 57489668

DONA IL TUO 5X1000

Codice fiscale:
91103730353

SEGUICI

-  www.acmt-rete.it
-  AssociazioneACMTRete
-  acmrete
-  Associazione ACMT-Rete

INFO

acmt-rete@acmt-rete.it



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

photo: Mirca Lazzaretti - graphic: up-comunicazione.com



Associazione
Nazionale

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

ODV

LA MALATTIA DI CHARCOT-MARIE-TOOTH

Si tratta di una sindrome neurologica a trasmissibilità ereditaria.

La **Charcot-Marie-Tooth (CMT)** è conosciuta anche come: **“Neuropatia Sensitivo-Motoria Ereditaria”**.

Classificata come malattia rara, è in realtà il disordine del sistema nervoso periferico ereditario più comune, con un’incidenza superiore a **1 persona ogni 2.500 abitanti**.

Gli esordi

La CMT può manifestarsi a qualsiasi età, interessa i nervi periferici del movimento e sensoriali. Lentamente

progressiva, la CMT compromette i muscoli delle estremità, che s’indeboliscono e si atrofizzano, dando agli arti inferiori la tipica forma “a bottiglia di champagne capovolta”, caratteristica della CMT.

Sintomi e problemi

La disabilità che la CMT comporta è articolata e va a condizionare diversi aspetti della sfera individuale, relazionale e sociale. L’atrofia muscolare, e la conseguente perdita di forza, accorcia le fasce tendinee e provoca deformità delle ossa. Ciò induce una deambulazione instabile e una manualità fine limitata. La compromissione della conduzione nervosa può inoltre com-

portare una perdita del tatto, per cui in assenza di dolore, possono sopravvenire decubiti ai piedi causati da scarpe od ortesi. In alcune forme molto rare, può essere coinvolto anche il sistema nervoso centrale, con possibili problemi alla vista, all’apparato vocale, a quello respiratorio o ad altri organi.

Conseguenze della malattia

La comparsa improvvisa di una malattia rara, ereditaria e progressiva rappresenta un fattore destabilizzante nell’esistenza della persona colpita e dai familiari che la circondano.

Nonostante la ricerca medico-scientifica abbia fatto grandi passi nella scoperta e classificazione delle cause genetiche per una diagnosi certa, la malattia di Charcot-Marie-Tooth resta una delle neuropatie meno conosciute al mondo, per la quale non esistono cure farmacologiche.

L’associazione

Per tutti questi motivi, è stata creata da coloro che sono affetti dalla patologia e dai loro familiari un’Associazione che offra aiuto e supporto nell’affrontare tutte le problematiche relative al disagio e al malessere che convivere con questa malattia comporta. Solo un attento stile di vita, percorsi di riabilitazione continuativa e personalizzata, interventi di chirurgia funzionale e particolare attenzione ai farmaci che si assumono (vedi elenco dei farmaci la cui assunzione potrebbe essere rischiosa nel nostro sito), possono compensare il deficit progressivo.

Nell’attesa di un “provvidenziale farmaco” dobbiamo fare il possibile per ridurre il danno.

Solo tu puoi riuscire in questo obiettivo e insieme ad altri è più facile e meno doloroso.

L’ASSOCIAZIONE ACMT-Rete

Promuove progetti d’informazione e formazione al fine di accrescere le competenze e le conoscenze relative al trattamento della malattia di CMT e sindromi similari

Favorisce la nascita di centri e specialisti per la diagnosi e il trattamento, in grado di lavorare in collaborazione fra loro

Sviluppa l’incontro e il confronto fra le persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth ed i loro familiari attraverso mezzi di comunicazione, momenti di socializzazione e informazione

È punto d’informazione e promozione sulle leggi a favore dei disabili, lavorando in collaborazione con altre realtà associative

Sostiene e promuove progetti e studi scientifici sulla CMT

