



ATTIVITÀ SVOLTE e PROGETTI FINANZIATI 1/7/2024 - 30/6/2025

PROGETTO RIABILITAZIONE - BOZZOLO (MN)



storica collaborazione tra ASST di Mantova e la nostra associazione, che dal 2010 ha una fisioterapista dedicata a progetti di ricerca sulla riabilitazione neuromotoria della CMT presso il presidio di Bozzolo

Spesa sostenuta nel 2024/2025 € 7.200

**Dr.
Francesco
Ferraro**
Fisiatra e
neurologo
Direttore
Struttura
Complessa
Riabilitazione
Neuromotoria



**Dr.ssa
Irene
Carantini**
Fisioterapi
sta



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

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

Stanziati € **70.000** in 2 anni

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; primo anno concluso con risultati ritenuti validi e con ottima prospettiva dal nostro Comitato Scientifico, per cui il progetto proseguirà anche per il secondo anno.

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"



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

In collaborazione con Fondazione Consulcesi un corso di formazione **GRATUITO** con crediti ECM per tantissime figure professionali in ambito sanitario (a fine giugno oltre 400 iscritti)

Corso di Formazione gratuito per Professionisti Sanitari sulla CMT



ACMT RETE

fondazione Consulcesi

Ora online!

Corso FAD sulla gestione della CMT a livello pediatrico



Fondazione I.R.C.C.S.
Istituto Neurologico Carlo Besta

Sistema Socio Sanitario



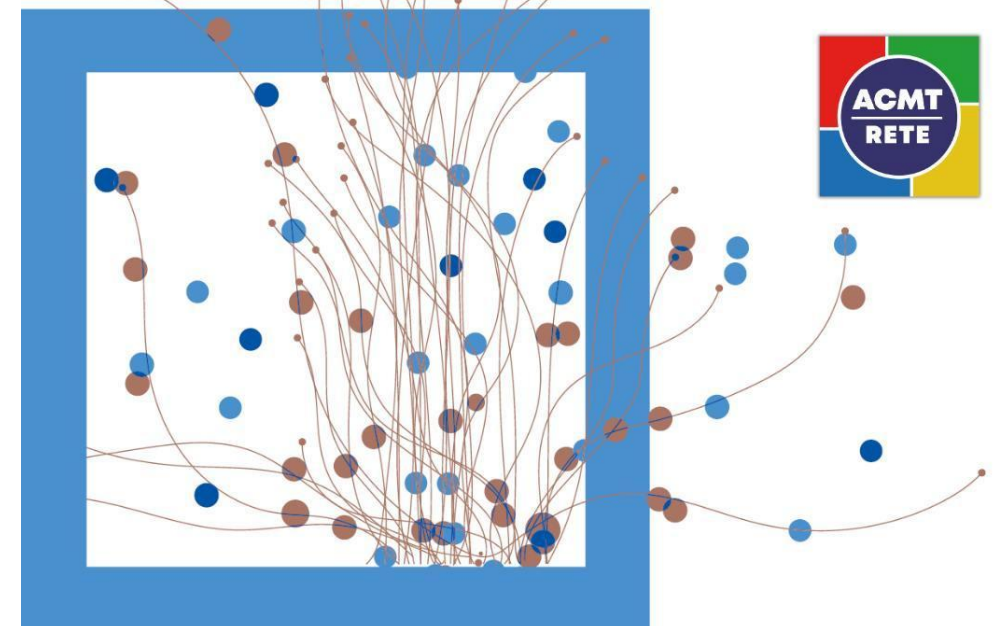
Regione Lombardia



*Neuropatie genetiche rare in età pediatrica:
dalla diagnosi precoce alle terapie innovative nella
Malattia di Charcot-Marie-Tooth*

FAD Sincrona

7,14 e 21/10/2025





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

CORSO FORMAZIONE FISIOTERAPISTI

14° CORSO DI RIABILITAZIONE DELLA PERSONA

con malattia
di Charcot-Marie-Tooth

SABATO
29 MARZO 2025

Ospedale San Bassiano

Via dei Lotti, 40
Bassano Del Grappa, Vicenza



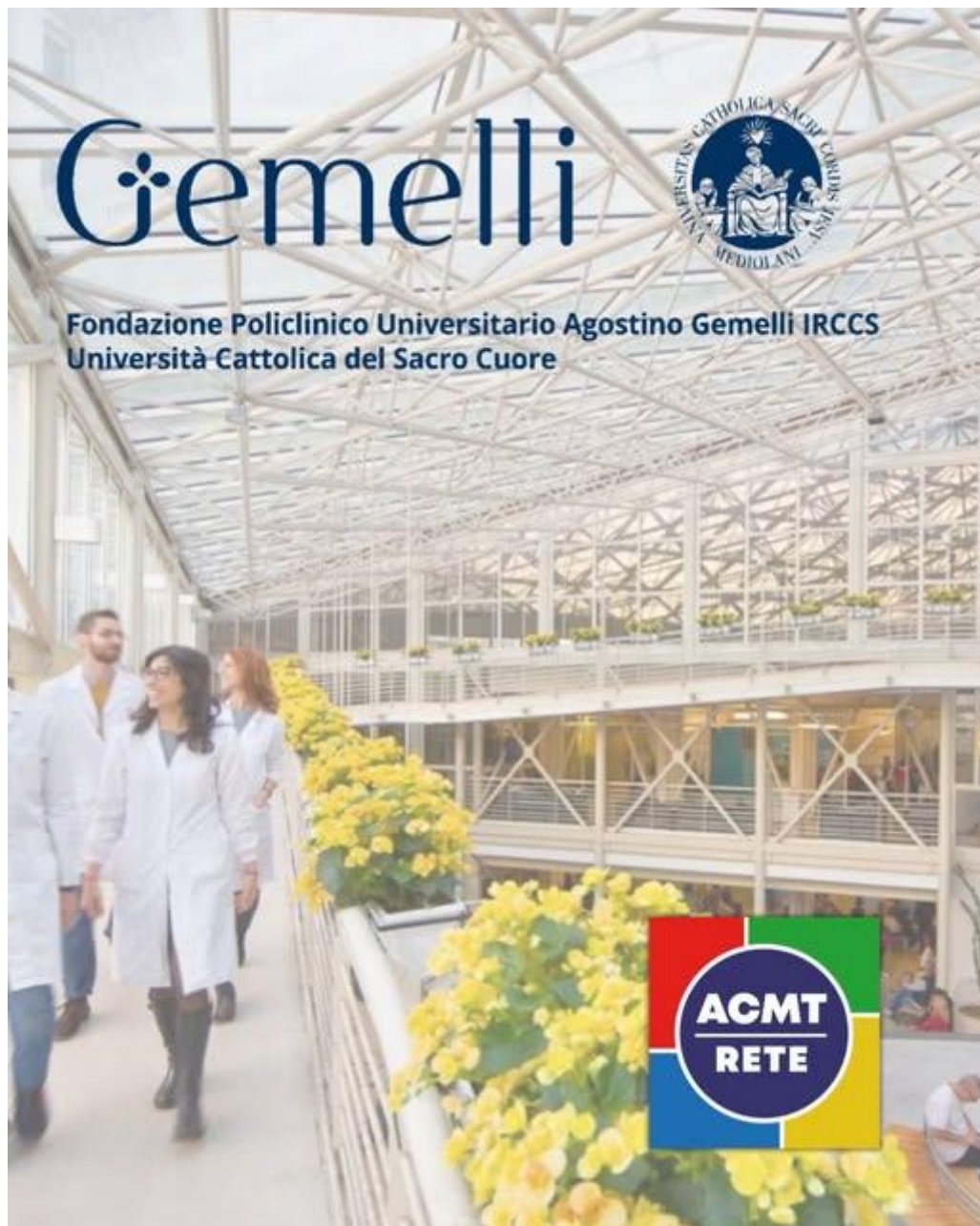
Spesa sostenuta

€ 4.338

CORSO FORMAZIONE FISIOTERAPISTI



Collaborazione Policlinico Gemelli Roma



ACMT-Rete ha deciso di finanziare con **20.000 €** in due anni il potenziamento del Policlinico Gemelli di Roma, centro di riferimento per la presa in carico delle persone con neuropatia di Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Questo contributo permetterà:

- ✓ Un miglioramento dell'accoglienza e del percorso clinico per i pazienti
- ✓ L'avvio di nuovi progetti di ricerca dedicati alla CMT
- ✓ Un rafforzamento della rete di cura nel Centro Italia
- ✓ Un impegno concreto per migliorare la qualità della vita delle persone con CMT e promuovere la ricerca scientifica.

Espansione Medcenter: aggiornamenti continui



Partecipazione a Eventi e Congressi



52° CONGRESSO NAZIONALE SIMFER

LA SCIENZA RIABILITATIVA E L'IMPEGNO NEL TERRITORIO
PER UNA NUOVA ETICA DELLA RIABILITAZIONE

PADOVA 6 | 9 OTTOBRE 2024

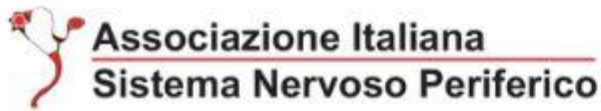




ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Riunione annuale ASNP

Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico



Quindicesima Riunione annuale
dell'Associazione italiana
per lo studio
del Sistema Nervoso Periferico

12 - 14 GIUGNO 2025
GRAND HOTEL TIZIANO E DEI CONGRESSI | LECCE



Ilaria Quartesan

Premio Ricerca 2025

€ 500

Partecipazione a Eventi e Congressi

SAVE THE DATE



CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE

17-18 MARZO 2025
RIMINI - PALACONGRESSI







VIII CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE

17-18 MARZO 2025

RIMINI - PALACONGRESSI



L'arte come veicolo di sensibilizzazione su una malattia genetica rara: *The Ballad of Human Mutations*

The Ballad of Human Mutations è un progetto artistico promosso da ACMT-Rete che celebra la bellezza della diversità e la diversità della bellezza, focalizzandosi sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT). Questa neuropatia ereditaria rara provoca deformità significative alle mani e ai piedi, spesso motivo di vergogna per chi ne soffre. L'iniziativa, ideata dall'artista Aliteia (Alice Babolin), mira a sfatare questo tabù e a raccontare la diversità attraverso un nuovo sguardo estetico e sociale.



Il progetto si propone di creare un mito rivoluzionario del diverso e del fragile, partendo dal corpo umano. Attraverso la fotografia, la scultura e la performance, Aliteia esplora la bellezza autentica delle imperfezioni, integrando nuovi valori estetici nella società contemporanea. Le opere esposte mostrano la forza e l'unicità delle persone con CMT, mettendo in evidenza le loro non-perfezioni come simboli di bellezza e resilienza. L'obiettivo è quello di promuovere un nuovo paradigma di bellezza, dove le imperfezioni diventano risorse e la fragilità è vista come una fonte di potenzialità inesauribili. Questo progetto artistico vuole suscitare un sguardo nuovo, capace di abbracciare ogni forma di fragilità come parte integrante dell'umanità.



In parallelo alle mostre, sono stati organizzati anche flash mob, eventi educativi e workshop informativi sulla CMT, coinvolgendo specialisti, scuole e il pubblico in un dialogo aperto sulla malattia e sull'arte.



The Ballad of Human Mutations celebra la bellezza della diversità umana, trasformando le fragilità in arte e promuovendo un nuovo modo di vedere e vivere la bellezza. Nelle edizioni della mostra in contesti prestigiosi (Milano, Fontanive (PD), Riccione e Napoli) finora realizzate, ha toccato l'anima dei visitatori.

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

Fondata nel 2002, è un'associazione dedicata a migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT), una rara neuropatia periferica di origine genetica invalidante e, ad oggi, senza cura.

Tra le attività principali, fornisce supporto e informazioni ai pazienti, finanzia progetti di ricerca e borse di studio, promuove corsi di formazione per medici e fisioterapisti, e ha in atto una permanente campagna di sensibilizzazione su questa malattia poco conosciuta. ACMT-Rete è parte delle Associazioni in Rete Telethon, un network che unisce oltre 270 associazioni impegnate nella ricerca sulle malattie genetiche rare.



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

«I'm not perfect, I'm a person»

ALITEIA



VOTA CON IL TUO ADESIVO

Partecipazione a Eventi e Congressi



Presenti con la nostra referente umbra **Rita Passerini** al G7 su inclusione e disabilità di Assisi, prima volta in assoluto in cui i paesi del G7 si confrontano su questi temi per trovare soluzioni concrete comuni





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

CONGRESSO MEDICO 2024

"Niente è più visibile di ciò che è nascosto"

CONGRESSO
MEDICO 2024

27-29 Settembre
Living Place Hotel - Bologna



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



Avv. Claudia Bordoni



Dott.ssa Ilaria Vacca



Dott.ssa Alessandra Babetto



Dott.ssa Francesca Mazzi



Dott.ssa Elisa Pronti



Dott. Davide Pareyson



Prof.ssa Paola Mandich



Dott. Yuri Matteo Falzone



Dott. Riccardo Zuccarino



Dott.ssa Nadia Boulahia

"Niente è più visibile di ciò che è nascosto"



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

CONGRESSO MEDICO 2024

27-29 Settembre Living Place Hotel - Bologna

Spesa sostenuta

€ 16.340

CONGRESSO MEDICO 2024





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

Incontro Annuale Peripheral Nerve Society





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

PROGETTO GIOVANI

Generazione Z Crescere con la CMT



Spese sostenute nel periodo 2024/2025

€ 11.810



PROGETTO GIOVANI

Generazione Z Crescere con la CMT

4 Chiacchiere
con il **Fisiatra**
Dott. Riccardo Zuccarino
17 Novembre ore 18

GENERAZIONE Z
Crescere con la CMT

Un progetto di



Figli con la CMT? Hanno tra i 12 e i 16 anni?



parliamone insieme!



PROGETTO GENERAZIONE ALFA

Gruppo di supporto per i genitori di ragazzi affetti da Charcot-Marie-Tooth di età compresa tra i 12 e i 16 incontri mensili online per dare occasione ai genitori di condividere esperienze, ricevere supporto e arricchirsi reciprocamente, con l'aiuto di personale specialistico dell'associazione.

Traduzione Guida Afm Téléthon

Progressi della ricerca 2024 nella malattia di Charcot-Marie-Tooth



AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR 

The AFM Téléthon logo, featuring a stylized sun or flower shape with multiple colored petals (yellow, green, blue, purple) radiating from a central yellow circle.

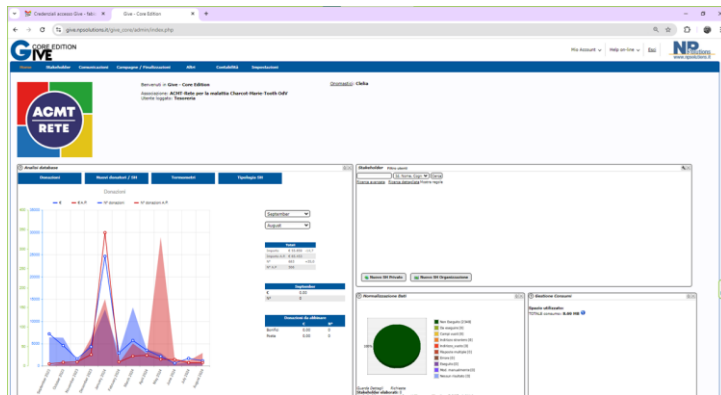


ACMT – RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

Consulenza Agenzia Fundraising

SULL'ALI

COMUNICAZIONE RESPONSABILE



NP Solutions
www.npsolutions.it

ACMT RETE

DIVENTA UN PINGUINO PER LA RICERCA!
4 - 5 ottobre 2025

GRAZIE!

A TUTTI VOI CHE AVETE DONATO PER LA REALIZZAZIONE DEL FUMETTO

Le avventure di Bea, la pinguina che Ce la Mette Tutta

PIÙ UNICO CHE RARO
Ho la CMT e mille risorse

5X mille

ACMT RETE CODICE FISCALE 91103730353

Spesa sostenuta € 26.600



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

RACCOLTE FONDI

con la preziosa collaborazione dei VOLONTARI

ACMT RETE logo and logos of BNL, BNP PARIBAS, DHL, ASSOCIAZIONI IN RETE, and FONDAZIONE TELETHON.

*Con dolcezza,
diamo forza
alla ricerca.*

SONO ARRIVATI I NUOVI
CUORI DI BISCOTTO.

Io per lei

CHIEDILI AI VOLONTARI
DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE,
ANCHE PER LA FESTA DELLA MAMMA.

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

Specie di cioccolato, Piante di Sicilia, Casare e gatte di cioccolato



GRAZIE!

A TUTTI VOI CHE AVETE
DONATO PER LA
REALIZZAZIONE DEL FUMETTO
**Le avventure di Bea,
la pinguina che
Ce la Mette Tutta**





Video Elisa



tadow



L'importanza di sostenersi



SOSTIENI LA NOSTRA MISSIONE

Erogazioni liberali ricevute nel 2024/2025

€ 15.513

Privati



Aziende



IN OCCASIONE
DEL MIO
Compleanno
ti invito a sostenere







IMPORTO DONATO
€ 22.000



ATTIVITÀ/PROGETTI IN CORSO e FUTURI





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



Consulta Malattie Neuromuscolari ETS, un'alleanza di otto associazioni che uniscono le forze per migliorare la vita delle persone affette da malattie neuromuscolari.

Federico Tiberio, presidente di ACMT-Rete, è stato nominato vicepresidente della Consulta



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 e aggiunta in collaborazione gratuita del Dott. Luca Bondioli

CORSI di FORMAZIONE

Medici, Fisioterapisti e tecnici del settore



AMA 2025

&

Partecipazione ad eventi e congressi di altre associazioni/scientifici

*“Finché non usi le parole, perché le parole contano,
e finché non lo dici, non hai davvero fatto coming out”*

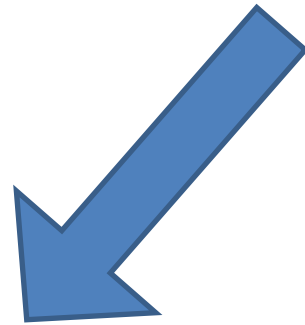


ACMT - RETE
PER LA CHARCOT-MARIE-TOOTH O.d.V.

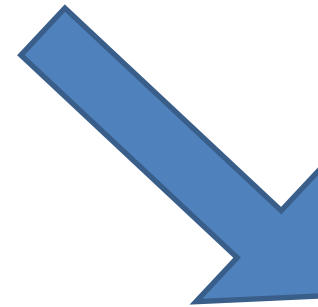
GIORNATA CMT



PROGETTO GIOVANI



Generazione Z
Crescere con la CMT
17 e i 30 anni



Generazione Alfa
Supporto per i genitori di ragazzi tra i
12 e i 16 anni

Campagna di Sensibilizzazione sulla CMT

• In occasione del mese della consapevolezza sulla Charcot-Marie-Tooth, ACMT-Rete partecipa alla campagna europea promossa da ECMTF.

• Invitiamo tutti i soci, amici e familiari a inviare foto e video che raccontino la quotidianità, le sfide e i momenti di forza vissuti con la CMT.



INFORMAZIONE



- Materiali promozionali/gadget
- Campagne di informazione ed approfondimento
- Social network



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

Arrivederci al prossimo Anno!

