# Ottobre mese di sensibilizzazione sulla Charcot-Marie-Tooth 2022



La Federazione Europea CMT (ECMTF), di cui ACMT-Rete è membro fondatore, lancia la sua sesta campagna di sensibilizzazione sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth, la più comune delle neuropatie ereditarie. La campagna si svolgerà in 9 Paesi europei per tutto il mese di ottobre 2022 e mira a sensibilizzare il pubblico e gli operatori sanitari sulla patologia e i suoi sintomi. Quest’anno, la campagna si concentrerà su una delle questioni più significative associate alla CMT: **il percorso diagnostico**.

### ****Ma cos’è la malattia di Charcot Marie Tooth?****

La [**malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT)**](https://www.acmt-rete.it/patologia/la-malattia-di-charcot-marie-tooth-cmt), che prende il nome dai tre medici che la descrissero per primi, è una neuropatia rara e poco conosciuta. Il numero di persone colpite in Europa è stimato **in circa 300.000**, il che rende la CMT l**a neuropatia ereditaria più diffusa!** La CMT è una malattia genetica che colpisce i nervi periferici che collegano il midollo spinale ai muscoli e agli organi di senso, trasmettendo i messaggi dal cervello agli arti e viceversa. Questi segnali permettono di controllare il movimento di gambe e braccia e percepire il senso del tatto o del dolore; la combinazione di questi messaggi aiuta anche a mantenere l’equilibrio.

### ****Come si presenta la CMT e perché è così sconosciuta?****

La CMT evolve lentamente e presenta [**molti sintomi**](https://www.acmt-rete.it/patologia/sintomi-della-cmt) (più o meno evidenti): deformazione progressiva dei piedi e delle mani (piede cavo, dita ad artiglio, atrofia muscolare nei polpacci, negli avambracci e nelle mani), disturbi dell’equilibrio, disturbi della sensibilità, affaticamento, dolore, crampi, ecc., e [**la qualità della vita delle persone affette da Charcot-Marie-Tooth è significativamente compromessa**](https://www.acmt-rete.it/limpatto-della-malattia-di-charcot-marie-tooth-sui-pazienti-uno-studio-202209). La CMT viene spesso definita una **“disabilità invisibile”**, perché le difficoltà di solito non sono immediatamente evidenti o sono sottovalutate. Il numero e la gravità dei sintomi variano significativamente da un paziente all’altro. La comprensione della CMT è quindi più difficile per parenti e amici, oltre che per gli operatori sanitari coinvolti nella diagnosi.

**[](https://www.acmt-rete.it/uplds/Sintomi-wish-e1655313751953.png)**

## ****Gli obiettivi della campagna 2022****

La **campagna 2022 di sensibilizzazione della Federazione Europea CMT** coinvolgerà per tutto il mese di ottobre 9 Paesi europei: Regno Unito, Francia, Belgio, Paesi Bassi, Italia, Spagna, Germania, Austria e Romania. Le nuove e potenti immagini della campagna contribuiranno a sensibilizzare l’opinione pubblica sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth.

Il **Portale online dedicato** [**cmt-awareness.com/it**](https://cmt-awareness.com/it) è stato ottimizzato e il [**blog**](https://cmt-awareness.com/it/replay-news/) – rinnovato e intuitivo – si è arricchito di contenuti pedagogico-formativi come **webinar** e **podcast**, con la partecipazione di **alcuni tra i migliori specialisti attualmente disponibili**. Tra questi: il ***Prof. Shahram Attarian***, la ***dott.ssa*** ***Teresa Sevilla***, il ***dott. Davide Pareyson***, la ***Dott.ssa Matilde Laurà*** e molti altri. Il portale è disponibile in sei lingue diverse, così che il maggior numero di cittadini europei possa accedere a queste preziose informazioni.

### ****Perché la diagnosi arriva tardi?****

I pazienti affetti da CMT impiegano in media **dieci anni per ottenere una diagnosi** (corretta). I sintomi sono spesso sottovalutati o interpretati in modo errato, per cui la maggior parte dei pazienti si orienta verso professionisti sanitari non adeguati/preparati, in una ‘via crucis’ medica lunga e costosa, sia in termini economici sia psicologici: il ritardo nella diagnosi è infatti per molti pazienti fonte di **sofferenza psicologica e fisica**, poiché tardando a intervenire con [**fisioterapia**](https://www.acmt-rete.it/trattamenti) e [**tutori/plantari**](https://www.acmt-rete.it/trattamenti/ausili-e-ortesi) le deformità si acuiscono diventando, spesso, irreversibili; ecco perché abbiamo scelto di concentrarci su questo argomento critico.

### ****Per saperne di più sulla CMT:****

Non esiste una cura per la CMT, ma la [**ricerca**](https://www.acmt-rete.it/ricerca) sta facendo progressi. I pazienti possono, tuttavia, cercare di migliorare la loro qualità di vita attraverso **un approccio multidisciplinare**: uso di dispositivi di assistenza (ortesi, plantari, tutori, ecc.), [**fisioterapia e auto-riabilitazione**](https://www.acmt-rete.it/trattamenti/fisioterapia), attività fisica adattata, supporto psicologico e terapia occupazionale.

[**Numerose le sperimentazioni cliniche in corso o ai nastri di partenza**](https://www.acmt-rete.it/ricerca/trial-cmt), anche per questo **è fondamentale che le persone con CMT abbiano una diagnosi certa nel minor tempo possibile!**

### Cosa puoi fare per le persone con Charcot-Marie-Tooth

Il tuo aiuto è importantissimo!

* **Parla e fai parlare di**[**Charcot-Marie-Tooth**](https://bit.ly/10coseSullaCMT)
* Segui la nostra [**pagina Facebook**](https://www.facebook.com/AssociazioneACMTRete), commentando e condividendo i contenuti con l’hashtag ***#cmtawareness***
* Stampa e/o condividi con il tuo medico curante l’[**infografica al seguente link**](https://bit.ly/DilloAlMedico)
* [**Iscriviti alla nostra associazione**](https://www.acmt-rete.it/associazione/iscrizioni)
* [**Sostieni la Ricerca**](https://bit.ly/AiutaciAStareInPiedi)

#### ****Cos’è la Federazione Europea CMT?****

La [**ECMTF**](http://www.ecmtf.org/), istituita nell’agosto 2018, è un consorzio di 15 associazioni di pazienti e mira a essere la portavoce dei pazienti affetti da Charcot-Marie-Tooth in Europa.  L’ECMTF è membro di EURORDIS, EFNA e TREAT-NMD. Gli obiettivi principali della Federazione sono:

* Sensibilizzare l’opinione pubblica a livello europeo sulla CMT
* Promuovere e sostenere la ricerca collaborativa

**[](https://ecmtf.org/)**

**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**](https://www.acmt-rete.it/), ricco di informazioni e consigli
* [**Pagina Facebook**](https://www.facebook.com/AssociazioneACMTRete)
* [**Canale YouTube**](https://www.youtube.com/c/associazioneacmtrete)