

## Attività svolta dall'AICMT dal 1999 ad oggi

La promozione della ricerca scientifica e diffusione dell'informazione è stata realizzata:

- 1) Attraverso la partecipazione attiva, da parte del dott. Vinci e della dott.ssa Perelli, ai seguenti convegni: 1.1) Workshop del Consorzio Europeo sulla CMT, tenutosi ad Amsterdam dal 23 al 25 aprile, al quale i suddetti hanno presentato il protocollo di riabilitazione da loro preparato;
- 1.2) Convegno annuale del Consorzio Europeo sulla CMT, tenutosi ad Anversa dal 2 al 4 luglio, al quale i suddetti hanno presentato due relazioni;
- 1.3) Congresso annuale della Società Italiana di Neurologia (SIN), tenutosi a Verona dal 2 al 6 ottobre, al quale il dott. Vinci ha partecipato sia in rappresentanza dell'Associazione (insieme alle altre organizzazioni di volontariato) sia come medico, presentato una relazione nella sessione di riabilitazione;
- 1.4) Seminario sulla riabilitazione della CMT, tenutosi all'Università di Genova il 15 ottobre, su invito del dott. Schenone;
- 1.5) Convegno ILITEC tenutosi alla Facoltà d'Ingegneria dell'Università di Roma dal 10 al 13 novembre, al quale i suddetti hanno presentato una relazione.

Nel corso di questi convegni e seminari, sono stati informati ricercatori e medici italiani ed europei, che si occupano di CMT, circa l'esistenza della nostra associazione, sono stati presi contatti per collaborazioni scientifiche e consulenze per i pazienti, e sono stati proposti progetti di ricerca nell'interesse di chi ha la CMT.

- 2) Promuovendo e sponsorizzando il 1° Corso d'aggiornamento sulla riabilitazione della CMT, tenutosi presso l'Ospedale di Ariccia, il 4 dicembre.
- 3) Contattando alcuni tecnici ortopedici, affinché, istruiti sul tipo di ortesi (plantari, scarpe, molle, "dispositivo estetico antiequino") più adatte a seconda della gravità della CMT e addestrati a realizzarle, possano fornire prodotti migliori ai pazienti con CMT.
- 4) Scrivendo articoli informativi sulla CMT, e in particolare sulla riabilitazione di questa malattia, sia per inserirli sul sito web dell'associazione, sia per realizzare una pubblicazione scritta: tali documenti, scritti gratuitamente dal dr. Vinci e dalla dott.ssa Perelli, sono utili sia per i pazienti, sia per medici, fisioterapisti e tecnici ortopedici.
- 5) Effettuando attività di ricerca clinico-riabilitativa, nell'Ospedale Specializzato di Ariccia, ove il dr. Vinci è stato autorizzato ad aprire una sezione per la diagnosi e il trattamento delle malattie neuromuscolari, in cui si effettuano valutazioni specialistiche e trattamento riabilitativo (col servizio sanitario nazionale).

La promozione della ricerca scientifica e diffusione dell'informazione è stata realizzata:

Scrivendo una monografia intitolata "Malattia di Charcot-Marie-Tooth: aspetti clinico-riabilitativi", pubblicata come numero speciale della rivista Neurology News, che è stata spedita a tutti i neurologi italiani, ai soci e ai sostenitori dell'AICMT, nonché ai medici di base, ai fisiatri e ai fisioterapisti interessati.

- 2) Attraverso la partecipazione, da parte del dr. Vinci e della dott.ssa Perelli, alla Riunione Scientifica del Gruppo di Studio del Sistema Nervoso Periferico, tenutosi a Milano il 20 gennaio, nel corso del quale sono stati stabiliti accordi per future collaborazioni scientifiche e per consulenze genetiche
- 3) Attraverso l'effettuazione di un Seminario sulla riabilitazione della CMT, tenutosi all'Università di Verona l'11 aprile, da parte del dr. Vinci e della dott.ssa Perelli, su invito del Prof. Rizzuto e del dott. Fabrizi
- 4) Attraverso uno stage presso l'Università di Praga, da parte del dr. Vinci e della dott.ssa Perelli su invito dei neuro-fisiatri locali e dell'associazione ceca, dal 12 al 17 aprile, per uno scambio di esperienze sulla riabilitazione della CMT e per future collaborazioni

5) Attraverso la partecipazione, sponsorizzata dall'AICMT, al 9° Convegno Annuale del Consorzio Europeo per la CMT, tenutosi ad Anversa (Belgio) dal 30 giugno al 2 luglio, ove il dr. Vinci e la dott.ssa Perelli hanno presentato due relazioni.

6) Attraverso la partecipazione, sponsorizzata dall'AICMT, al 28° Congresso SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione), tenutosi a Napoli dal 4 all'8 ottobre, ove il dott. Vinci e la dott.ssa Perelli hanno presentato una nuova versione del protocollo riabilitativo da loro redatto e la sig.ra Paola Gargiulo ha rappresentato l'Associazione diffondendo materiale informativo ai fisiatri e ai fisioterapisti.

- 7) Attraverso la partecipazione, da parte del dott. Vinci e della dott.ssa Perelli, su invito dell'associazione CMT americana e di altri organizzatori locali, al Convegno della Pedorthic Association, tenutosi a S.Diego (California) dal 2 al 5 novembre, e a stage presso università statunitensi (tra cui la Columbia University di New York) con effettuazione di seminari, scambio d'informazioni con i riabilitatori locali e avvio di collaborazioni.
- 8) Prendendo accordi con un'agenzia editoriale per la pubblicazione di una rivista periodica dell'AICMT, da inviare a soci e sostenitori dell'associazione, nonché ai neurologi, ai fisiatri, agli ortopedici, ai fisioterapisti e ai tecnici ortopedici.
- 9) Effettuando attività di ricerca clinico-riabilitativa, nella Sezione di Riabilitazione della malattia di Charcot-Marie-Tooth ed altre malattie neuromuscolari dell' Ospedale Specializzato di Ariccia, ove il dott.Vinci e la fisioterapista Esposito effettuano valutazioni specialistiche e trattamento riabilitativo in regime di Day Hospital (col servizio sanitario nazionale).
- 10) Preparando i futuri fisioterapisti del Corso di Diploma Universitario dell'Università "La Sapienza" di Roma, con un seminario di due giorni dedicato alla riabilitazione della CMT, tenuto dal dott. Vinci nel corso dell'anno accademico 1999/2000.
- 11) Allestendo un sito web dell'Associazione, prima presso un server provvisorio gratuito (da gennaio a ottobre) e poi su uno spazio definitivo con registrazione di dominio (<http://www.aicmt.org/>) a pagamento.

L'AICMT ha organizzato il convegno tenutosi presso l'Università di Padova: "Valutazione funzionale e trattamento riabilitativo della malattia di Charcot-Marie-Tooth";

Esce il 1° numero di "AICMT News", un periodico d'informazione scientifica e culturale sulla CMT ed organo ufficiale dell'AICMT, diffuso ai soci e alle categorie interessate alla gestione della CMT (neurologi, fisiatri, ecc). L'AICMT ha partecipato alla 4th International Conference of Islamic World Council on Disability and Rehabilitation, che si è tenuta a Khartoum dal 10 al 12 febbraio 2001.

L'AICMT ha partecipato al 6° meeting del "Gruppo di Studio del Sistema Nervoso Periferico" tenutosi a Sondrio.

L'AICMT ha organizzato un seminario-convegno intitolato: "malattia di Charcot-Marie-Tooth: nuovi orientamenti clinico-riabilitativi", tenutosi all'Ospedale S.Giuseppe di Albano Laziale.

L'AICMT ha partecipato al 53° Convegno dell'Accademia Americana di Neurologia (AAN) che si è tenuto a Filadelfia dal 5 all'11 maggio. L'AICMT ha partecipato al 32° Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN) tenutosi a Rimini.

L'AICMT ha partecipato al 29° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione, tenutosi a Roma.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Strengthening of the proximal muscles in Charcot-Marie-Tooth disease".

Esce il numero di Settembre di AICMT News.

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

Sono stati presi contatti con tutti i centri di genetica al fine di individuare quelli che effettuano test diagnostici della malattia di Charcot-Marie-Tooth;

E' stata attivata una collaborazione con la Cattedra di Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Università di Roma "La Sapienza" per effettuare studi scientifici diretti a migliorare il trattamento riabilitativo delle persone affette da CMT;

Partecipazione alla 7° Riunione Nazionale del Gruppo di Studio del Sistema Nervoso Periferico (GSSNP), che si è tenuta ad Ascoli Piceno il 2 e 13 Aprile 2002

Inaugurazione del nuovo sito web dell'AICMT, in italiano e inglese, contenente documenti informativi sul trattamento riabilitativo della CMT, a cura del Prof. Vinci, che provvede anche a rispondere ai quesiti provenienti dai medici, dai fisioterapisti e dai tecnici ortopedici di tutto il mondo. Oltre al Prof. Vinci rispondono a quesiti on line: il Prof. Angelo Schenone, il Prof. Mario Sabatelli, il Dott. Claudio Califano, la Dott.ssa Silvana De Mari;

Organizzazione del seminario con tavola rotonda: "La malattia di Charcot-Marie-Tooth e patologie correlate", tenutosi presso la Clinica Neurologica dell'Università di Parma;

L'AICMT ha partecipato al 33° Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN), tenutosi a Napoli;

È stato presentato a Barilla un "PROGETTO PER L'APERTURA DI UN CENTRO SPECIALIZZATO NELLA RIABILITAZIONE DELLA MALATTIA DI CHARCOT-MARIE-TOOTH", su indicazione della sig.ra Maria Rosaria (Parma).

Il Prof. Vinci ha effettuato un seminario sulla riabilitazione della CMT agli specializzandi in Medicina Fisica e Riabilitazione dell'Università La Sapienza di Roma.

Si è tenuta a Piazza Farnese la 1° GIORNATA DI RACCOLTA FONDI PER IL "PROGETTO CMT", patrocinata dall'Assessorato alle Politiche sociali e Promozione della Salute del Comune di Roma.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Footdrop, foot rotation and plantarflexor failure in Charcot-Marie-Tooth disease"

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

In occasione dell'anno europeo delle persone con disabilità, l'AICMT ha presentato il progetto intitolato: "EFFETTUAZIONE DI UN CORSO DI FORMAZIONE A DISTANZA PER TECNICI ORTOPEDICI E FISIATRI SULLA REALIZZAZIONE E L'USO RIABILITATIVO DEL "DISPOSITIVO ESTETICO ANTIEQUINO", DELLE CALZATURE IDONEE E DEI PLANTARI CORRETTIVI PER MIGLIORARE LA DEAMBULAZIONE NELLA MALATTIA DI CHARCOT-MARIE-TOOTH";

L'AICMT ha partecipato a Belluno all'8a Riunione del Gruppo di Studio del Sistema Nervoso Periferico cui hanno partecipato numerosi neurologi da tutta Italia.

Si è tenuto il corso d'aggiornamento: "La malattia di Charcot-Marie-Tooth: aggiornamenti clinico-riabilitativi", nell'aula magna della Clinica Ortopedica dell'Università "La Sapienza" di Roma;

L'AICMT ha organizzato il convegno: "La malattia di Charcot-Marie-Tooth all'alba del 3° millennio", tenutosi presso l'Università di Genova

Si è tenuto il XXXIV Congresso della SIN (Società Italiana di Neurologia) al Palazzo dei Congressi di Roma. L'AICMT vi ha partecipato con un proprio tavolo di rappresentanza.

L'AICMT ha organizzato il convegno: "Trattamento riabilitativo della malattia di Charcot-Marie-Tooth e neuropatie correlate", tenutosi presso l'Università di Roma

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente lavoro scientifico: "Gait Rehabilitation in a patient affected with Charcot-Marie-Tooth disease associated with Pyramidal and Cerebellar Features and Blindness".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Overwork weakness in Charcot-Marie-Tooth disease".

Esce il numero di Maggio di AICMT News;

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha informato ricercatori e medici italiani ed europei che si occupano di CMT circa l'esistenza della nostra associazione al fine di prendere contatti per collaborazioni scientifiche. L'AICMT ha partecipato ad un incontro con la clinica ortopedica del Dott. Pisani a Torino finalizzato all'organizzazione di un convegno sugli interventi chirurgici nella CMT. L'AICMT ha incontrato un tecnico della Dorset, azienda produttrice delle ortesi "SAFO", per valutare la possibile utilizzazione delle ortesi da parte degli italiani con CMT. L'AICMT ha partecipato al 35° congresso della SIN (Società Italiana di Neurologia) tenutosi a Genova. L'AICMT ha incontrato On Augusto Battaglia per chiedere una modifica all'art.42 della vecchia finanziaria. A tal fine sono state raccolte più di 4000 firme. L'AICMT ha partecipato alla manifestazione "Aiutare chi aiuta". L'AICMT ha organizzato un pranzo di beneficenza finalizzato alla raccolta fondi per sostenere le attività dell'associazione. Esce il numero di Giugno di AICMT News; Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha partecipato al seminario ENMC sulla sperimentazione della vitamina C nella CMT 1A tenutosi a Naarden (Belgio)

L'AICMT ha stretto con la Fondazione Italiana Abbattimento Barriere Architettoniche (FIABA) un protocollo d'intesa finalizzato all'informazione e alla sensibilizzazione dei cittadini all'abbattimento di tutte le barriere fisiche e culturali.

L'AICMT ha partecipato al FIABA Day, 3° giornata per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

L'AICMT ha partecipato all'inaugurazione del PPMR (Polo Provinciale per le Malattie Rare)

L'AICMT ha partecipato al convegno: "Mutuo aiuto tra volontariato ed istituzioni"

L'AICMT ha stipulato un protocollo d'intesa per l'istituzione della sezione AICMT-Piemonte

L'AICMT ha partecipato al 2° Corso teorico-pratico sulla riabilitazione della CMT, tenutosi presso il Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova.

L'AICMT ha stipulato una convenzione con la Facoltà di Psicologia dell'Università La Sapienza di Roma per effettuare degli studi scientifici sulla presenza di stress cronico e le relative cause nella CMT

L'AICMT ha stipulato un protocollo d'intesa con l'Associazione Centro ELIS per la realizzazione di un progetto finalizzato alla diffusione dell'informazione sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth e sulle attività dell'AICMT, consistente nella realizzazione di un video di comunicazione sociale.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Quality of life in patients with Charcot-Marie-Tooth disease".

Esce il numero di Maggio di AICMT News;

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha partecipato alla manifestazione "Aiutare chi aiuta"

L'AICMT ha realizzato uno spot di comunicazione sociale in collaborazione con l'Associazione Centro ELIS.

L'AICMT ha partecipato alla trasmissione "Il Salvagente", su RAI Utile (canale satellitare della RAI).

L'AICMT ha ottenuto il patrocinio di "Pubblicità Progresso" per la diffusione dello spot di comunicazione sociale sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth.

L'AICMT ha presentato domanda di finanziamento al Ministero della Solidarietà Sociale presentando il "Progetto per l'apertura di un Centro specializzato nella riabilitazione della malattia di Charcot-Marie-Tooth".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Persistence of range of motion in dorsiflexion, when the triceps surae muscles weaken, worsens stance and gait in Charcot-Marie-Tooth disease. A case report".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Lower limb manual muscle testing in the early stages of Charcot-Marie-Tooth disease type 1A";

Esce il numero di Maggio di AICMT News;

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha partecipato alla "Giornata di approfondimento e di confronto su cure palliative e malattie rare"

L'AICMT ha partecipato al convegno "Affettività, Sentimenti e Percorsi di Educazione Sexuale nelle Persone con

Disabilità".

L'AICMT ha partecipato al 7° Congresso Nazionale "Disabilità, trattamento, integrazione".

L'AICMT ha partecipato alla "Riunione per i gruppi di lavoro della Consulta per le malattie rare".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Sexuality in Charcot-Marie-Tooth disease"

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Foot drop and plantar flexion failure determine different gait strategies in Charcot-Marie-Tooth patients".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Depression and Charcot-Marie-Tooth disease".

L'AICMT ha partecipato alla XI Riunione del GSSNP (Gruppo di Studio del Sistema Nervoso Periferico) a Siena.

Esce il numero di Maggio di AICMT News.

L'AICMT ha promosso una iniziativa di solidarietà a favore di Ruzalia Bolano.

Esce il numero di Settembre di AICMT News.

L'AICMT ha partecipato al concorso letterario "Il Volo di Pegaso".

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Poor compliance with ankle-foot-orthoses in Charcot-Marie-Tooth disease".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Perplexity about the use of the Charcot-Marie-Tooth Neuropathy Score in rehabilitation";

Esce il numero di Marzo di AICMT News;

Esce il numero di Settembre di AICMT News;

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Psychological distress in patients with Charcot-Marie-Tooth disease".

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "About the hypothesis of overwork weakness in Charcot-Marie-Tooth disease".

Esce il numero di Marzo di AICMT News;

Viene pubblicato su "Avanti" un articolo che la giornalista Daniela Marinacci ha scritto per AICMT sull'iniziativa di solidarietà promossa a favore di Ruzalia Bolano.

Esce il numero di Settembre di AICMT News;

Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Gait analysis in a patient with severe Charcot-Marie-Tooth disease: a case study with a new orthotic device for footdrop";Esce il numero di Maggio di AICMT News;L'AICMT porta a conclusione l'iniziativa di solidarietà a favore di Ruzalia Bolano. L'AICMT esce nella rubrica "Una malattia rara al mese: la sindrome di Charcot-Marie-Tooth" della rivista "DT, Diagnosi&Terapia). Esce il numero di Settembre di AICMT News;L'AICMT ha inaugurato la nuova sede a Collegno (Torino). L'AICMT ha attivato un gruppo di self-help sulla malattia di CMT nella nuova sede di Collegno (Torino). L'AICMT ha partecipato al concorso letterario "Il Volo di Pegaso". L'AICMT ha partecipato al XLI Congresso SIN (società Italiana di Neurologia) a Catania. Esce il numero di Dicembre di AICMT News.

L'AICMT ha contribuito alla pubblicazione del seguente articolo scientifico: "Anesthetic management in Charcot-Marie-Tooth disease type 2 due to a mutation in the mitofusin-2 gene".L'AICMT ha partecipato al "CMT UK International Convention 2011" a Coventry, Inghilterra. Esce il numero di Maggio di AICMT News.Esce il numero di Settembre di AICMT News.L'AICMT ha partecipato alla manifestazione "Collegno in bancarella" a Collegno (Torino). L'AICMT ha partecipato al XLII Congresso SIN (Società Italiana di Neurologia) a Torino. Esce il numero di Dicembre di AICMT News.