



ACMT-RETE  
per la malattia di  
Charcot Marie Tooth



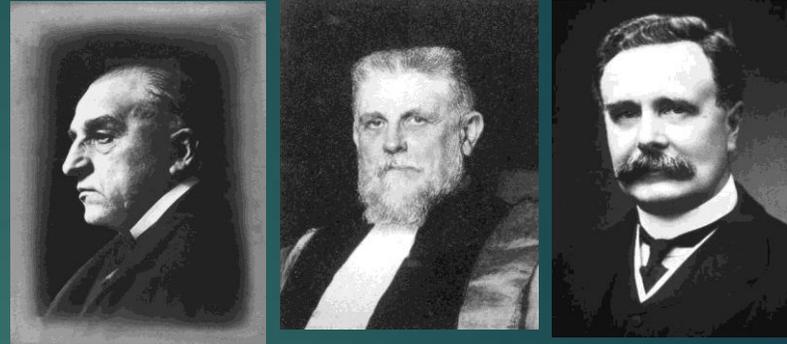
BOLOGNA 2018

## « PIEDI IN TESTA »

PROGETTO PILOTA PER L'INDIVIDUAZIONE  
DI UN ORIENTAMENTO E BUONE PRASSI  
NELLA REALIZZAZIONE DI AUSILI ORTESICI  
PER PAZIENTI AFFETTI DA SINDROME DI  
CHARCOT-MARIE-TOOTH.



# COS'E' LA CMT (Charcot Marie Tooth)

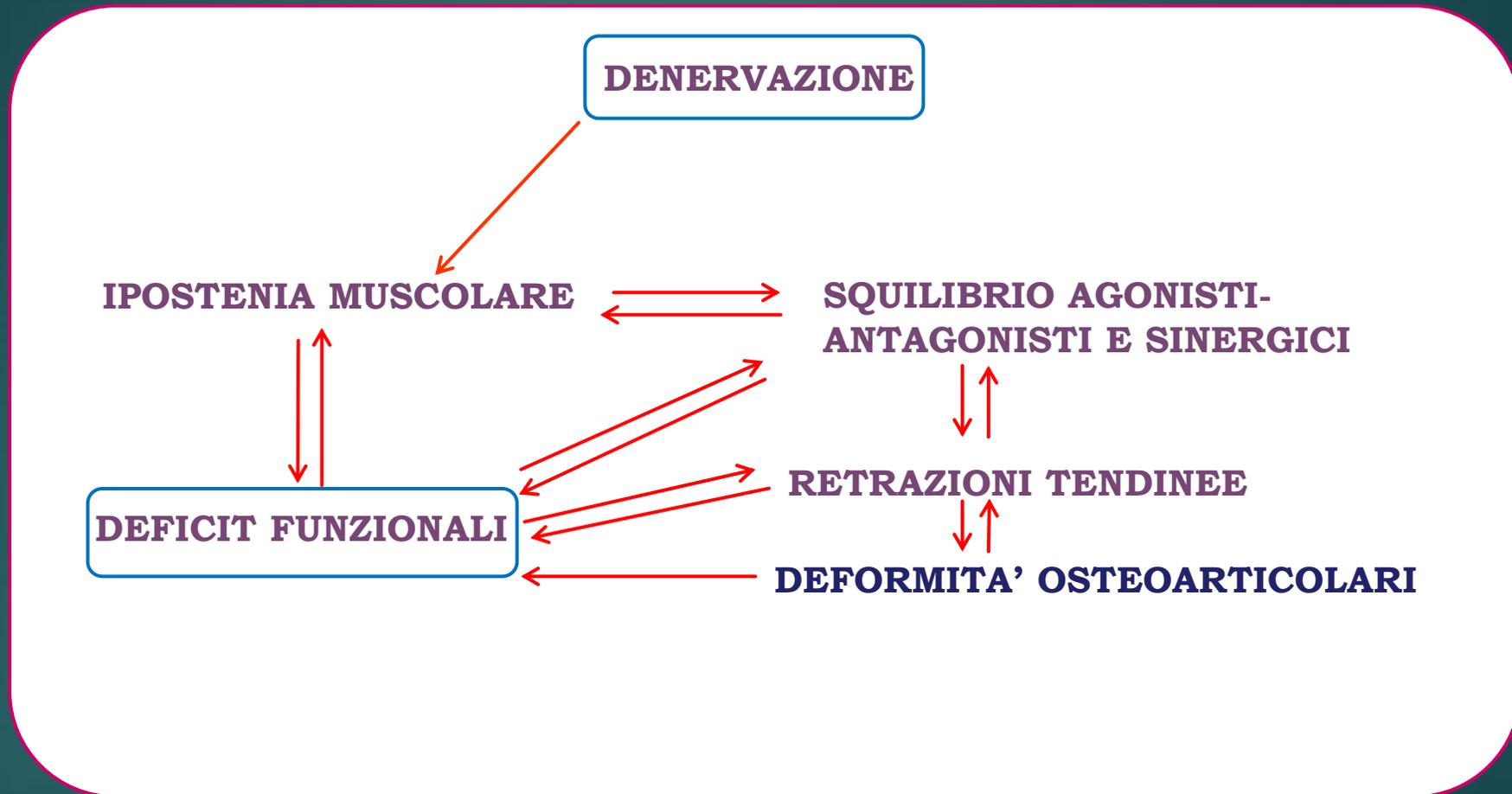


- ▶ E' una polineuropatia sensitivo-motoria progressiva del Sistema Nervoso Periferico e pur essendo classificata tra le malattie rare è la più comune patologia neuromuscolare al mondo.
- ▶ L'incidenza della malattia nella popolazione è di circa 1 su 2000. In Italia vi sono quindi più di 40 mila persone che ne sono affette.
- ▶ Può manifestarsi in qualsiasi momento della vita
- ▶ E' genetica ed ereditaria
- ▶ Le sue più evidenti caratteristiche comprendono **debolezza e atrofia muscolare** che compromettono la funzionalità degli arti superiori e inferiori, **accorciamento dei tendini** (Achillei, Estensori, Tibiali) e **deformità ossee del piede** (cavità, varismo, equinismo, griffe delle dita) che limitano la mobilità del paziente.

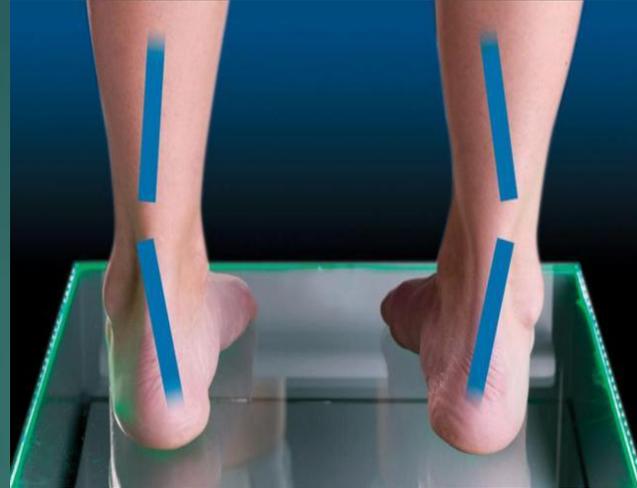
ALTERAZIONI NEUROLOGICHE



ALTERAZIONI BIOMECCANICHE



# Piede cavo, equino varo supinato



Calli e piaghe

# Dita a griffe



# NON ESISTONO CURE

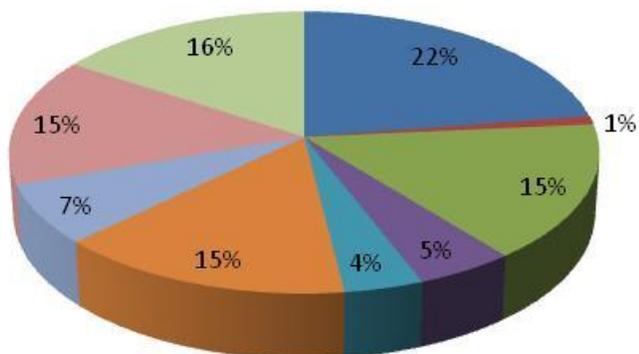
Solo un piano terapeutico che includa una mirata terapia fisica, interventi chirurgici tesi a prevenire e trattare le deformità dei piedi e l'utilizzo di ausili, in particolare i plantari e ortesi gamba-piede, possono aiutare i pazienti ad affrontare i sintomi invalidanti della malattia e contenere danni legati alla progressività della CMT.



# PROBLEMA ORTESICO

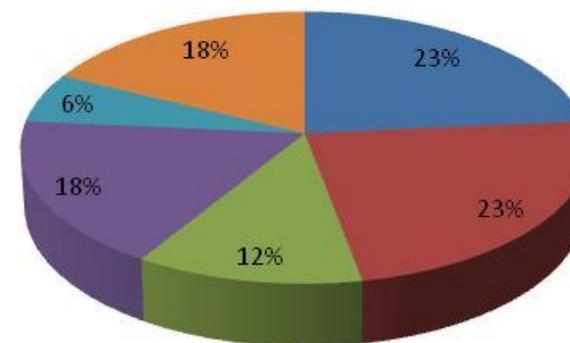


### Chi usa un plantare



- da quando porto il plantare cammino meglio
- da quando lo porto mi sembra di camminare peggio
- è morbido e comodo
- mi fa male
- faccio fatica ad inserirlo nelle scarpe
- lo uso con scarpe ortopediche
- a volte non lo porto

### Chi lo ha ma non lo usa più



- mi faceva male
- non si adattava alle scarpe
- camminavo peggio
- si è consumato e non l'ho rifatto fare
- mi sono operato e non mi serve più
- sto meglio senza

# OBBIETTIVO



Il progetto si pone l'obiettivo di individuare **UN ORIENTAMENTO** per la realizzazione di ortesi gamba-piede per i deficit funzionali dei pazienti affetti da Charcot-Marie-Tooth.

Il Progetto è rivolto a tutti i **TECNICI ORTOPEDICI**

# WORKSHOP



## ACMT-RETE

propone l'organizzazione di un workshop con una rappresentanza di tutti gli attori coinvolti nella realizzazione di ortesi (dal paziente al tecnico ortopedico). Al workshop seguirà un periodo di osservazione e validazione dei risultati che saranno oggetto di pubblicazione e verranno divulgati come momenti formativi per altri tecnici ortopedici.

# PRIMA FASE

- Definizione stato dell'arte;
- Analisi questionario di autovalutazione sull'uso di ortesi in pazienti con CMT
- Creazione team operativo: neurologo, fisiatra, fisioterapista, chirurgo ortopedico e ingegnere esperto di gait analysis, tecnici ortopedici da ciascuna regione italiana e pazienti;

## Durante il workshop:

- I tecnici riceveranno una formazione di base sulla Charcot-Marie-Tooth;
- I medici valuteranno e presenteranno ai tecnici il quadro clinico dei pazienti partecipanti
- Verrà stabilita una linea d'azione comune
- I tecnici suddivisi per gruppi proporranno delle soluzioni che, ove possibile, verranno poste in essere su dei modelli e valutate dagli specialisti e tramite gait analysis, apportando le dovute correzioni se richieste.

# SECONDA FASE (12 mesi)

- Ciascun Tecnico del gruppo di studio prenderà in carico un paziente e suggerirà/realizzerà un'ortesi secondo le linee stabilite, valutando insieme al paziente e allo staff medico i risultati ai fini della validazione;
- Le esperienze e i dati raccolti dal gruppo di studio verranno presentati nell'ambito di un evento diretto a tutti i tecnici ortopedici italiani;
- I dati dello studio verranno pubblicati affinché se ne possano avvalere i tecnici ortopedici durante la presa in carico di un paziente con CMT.

# COLLABORANTI



International Society for Prosthetics and Orthotics  
*...moving beyond physical disability*



Si ringraziano le Officine Ortopediche Rizzoli e il Centro Protesi INAIL di Budrio (BO) per aver messo a disposizione le proprie competenze, il proprio tempo e il supporto logistico.

Grazie a:

- L'Ing. **Verni Gennaro** e **Morris Montanari** del Centro protesi INAIL
- **Silvia Guidi** di ANTOI
- **Alessandro Nobili** delle Officine Rizzoli,
- **Corrado Bordieri** della società scientifica Isortecs

RINGRAZIAMENTI



## CHI E'

- Associazione Onlus Nazionale con sede a Bologna
- Gestita da pazienti affetti e familiari
- Associazione AMA (Auto-Mutuo-Aiuto)
- Si autofinanzia tramite fondi e 5xmille
- Opera affinché i pazienti possano essere presi in carico tramite la Sanità Pubblica o Enti Convenzionati
- Collabora solo con sponsor che garantiscano libertà di scelta nella tutela dei nostri diritti e della nostra privacy

## COSA FA

- Progetti di informazione e formazione
- Favorisce la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento. Collabora con tutti gli specialisti dedicati alla CMT e finanzia progetti di ricerca
- Corsi per fisioterapisti e medici
- Congressi Medici e Psicologici per i pazienti
- Supporto ai pazienti quotidiano tramite facebook e telefono
- Collabora con Telethon, Asnp, Simfer, Sirn, Sin, Uniamo, Camn, Associazione Registro, e ogni associazione del settore.
- Fa parte del Gruppo Europeo delle Associazioni dei pazienti e partecipa attivamente ai Consorzi Mondiali sulla CMT
- Incontra Istituzioni e riferimenti governativi regionali e nazionali al fine di promuovere sinergie e proposte
- Investe prioritariamente nella ricerca chirurgica e riabilitativa



Per informazioni e adesioni :  
**[acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)**