



## COMUNICATO STAMPA

**ACMT-Rete: I progetti "Generazione Z" e "Genitori Generazione Alfa". Così l'associazione sta cambiando il futuro dei giovani con Charcot-Marie-Tooth**

*Percorsi di autonomia dedicati all'adolescenza e alla transizione all'età adulta. Dai gruppi di Auto Mutuo Aiuto già attivi agli incontri in presenza: ecco come l'Associazione sta trasformando la "sfida invisibile" della CMT in una risorsa condivisa per ragazzi e genitori.*

ACMT-Rete ODV ha avviato i progetti "**Generazione Z**" e "**Genitori Generazione Alfa**", iniziative che stanno accompagnando giovani affetti da Charcot-Marie-Tooth (CMT) provenienti da tutta Italia e i loro genitori nel delicato passaggio verso l'età adulta. Finanziati anche grazie ai fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese, i progetti rappresentano oggi un modello attivo di supporto integrato tra pari e formazione clinica.

### **Generazione Z: un percorso attivo di consapevolezza e incontro**

Il progetto "**Generazione Z - Crescere con la CMT**", rivolto alla fascia d'età **17-30 anni**, è pienamente operativo e sta registrando una partecipazione sentita e costante. Lontano dall'essere un semplice ciclo di conferenze, il progetto si è strutturato come una vera e propria *community*.

- **Gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto):** I ragazzi si incontrano regolarmente online (1-2 volte al mese) su piattaforme digitali, creando uno spazio protetto dove confrontarsi su tematiche cruciali come l'accettazione del proprio corpo, la gestione dello sguardo degli altri e le sfide quotidiane legate alla mobilità.
- **L'esperienza del "Meet-Up":** Si sono tenuti con successo a **Bologna (6-8 settembre 2024)** e **Rimini (5-7 settembre 2025)** i primi grandi incontri in presenza. Giorni di attività e esperienze, in cui i ragazzi hanno lavorato insieme a psicologi e tutor per trasformare i limiti in risorse attraverso giochi di ruolo, mostre artistiche e laboratori esperienziali, consolidando legami che vanno oltre la malattia. L'incontro di **maggio 2026** è stato invece incentrato sull'importanza dell'attività fisica nella CMT.
- **Formazione e Autonomia:** Parallelamente al supporto emotivo, sono attivi i percorsi individualizzati per l'orientamento su ausili, diritti (Legge 104, patente speciale tramite la sezione "Ruothabile") e gestione clinica, con incontri di gruppo e il supporto degli specialisti della rete MedCenter di ACMT-Rete.





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



**GenA: una rete solida per i genitori** Procede parallelamente il progetto speculare **Genitori Generazione Alfa**, dedicato alle famiglie di ragazzi più giovani (**12-17 anni**). Il gruppo, guidato dalla **Dr.ssa Diletta Saltara**, ha già coinvolto attivamente **25 famiglie**, offrendo un porto sicuro in quella fase critica in cui i figli iniziano a rivendicare autonomia nella gestione della salute. Gli incontri, ormai rodati, stanno permettendo ai genitori di:

- Uscire dall'isolamento, condividendo strategie educative con chi vive le stesse difficoltà;
- Distinguere i normali conflitti adolescenziali dalle problematiche legate alla patologia neurodegenerativa;
- Acquisire gli strumenti per favorire il distacco e l'indipendenza dei figli, preparandoli al futuro con fiducia e non con paura.

**Un modello di cura che guarda al "Progetto di Vita"** *"Vedere questi progetti crescere e diventare un appuntamento fisso per tanti giovani conferma che la direzione è quella giusta"*, sottolinea Donatella Esposito, responsabile del progetto per ACMT-Rete. L'Associazione continua a monitorare e implementare le attività, dimostrando che l'integrazione tra supporto psicologico, competenze mediche e socializzazione è la chiave per costruire un "Dopo di Noi" che inizi **"Durante Noi"**, garantendo dignità e piena cittadinanza alle persone con malattie rare.

**Per partecipare:** I progetti sono in corso ed è sempre possibile iscriversi. Per informazioni e adesioni, scrivere a [generazionez@acmt-rete.it](mailto:generazionez@acmt-rete.it) o visitare il [sito ufficiale](http://www.acmt-rete.it).

---

**Chi è ACMT-Rete** Nata nel 2001, ACMT-Rete è l'Organizzazione nazionale di riferimento per la Charcot-Marie-Tooth. Costituita da pazienti e familiari, promuove attivamente la ricerca scientifica, la formazione medica e il supporto sociale, operando attraverso una rete capillare di centri specializzati e volontari in tutta Italia.

#### Contatti per la Stampa:

Email: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)

Sito web: <https://www.acmt-rete.it>



Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)

C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465

Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)

E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 10000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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



- Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
- C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 10000157465
- Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
- E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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

# Figli con la CMT? Hai modo di aiutarli!

Non avere paura di chiedere aiuto



parliamone insieme nel progetto  
"Generazione Z crescere con la CMT"

[generazionez@acmt-rete.it](mailto:generazionez@acmt-rete.it)



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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

# Figli con la CMT? Più vicino con più consapevolezza

Non avere paura di chiedere aiuto



parliamone insieme nel progetto  
"Generazione Z crescere con la CMT"

[generazionez@acmt-rete.it](mailto:generazionez@acmt-rete.it)



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)



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

## Charcot-Marie-Tooth

# Sintomi



Dolore  
Muscolare



Tremori  
alle mani



Mani e piedi  
freddi



Piede  
cadente



Dolore  
Neuropatico



Fatica  
Cronica



Intorpidimento



Dita delle Mani  
curve



Atrofia muscolare  
di gambe e braccia



Dita dei Piedi  
curve



Piede cavo



Difficoltà  
Respiratorie



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



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



-  Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO)
-  C.F. 91103730353 - Banca Intesa SpA - IBAN IT 84 K 03069 09606 100000157465
-  Web: [www.acmt-rete.it](http://www.acmt-rete.it)
-  E-mail: [acmt-rete@acmt-rete.it](mailto:acmt-rete@acmt-rete.it)