

Nizza, 19 marzo 2016

CONVEGNO NAZIONALE CMT FRANCE



Ho partecipato con molto piacere al Congresso Nazionale dell'Associazione CMT FRANCE, in rappresentanza delle due associazioni italiane: Associazione Progetto Mitofusina 2 e Associazione AICMT su incarico della Presidente Paola Gargiulo, insieme con mio marito e socio fondatore Paolo Porzio, e di mia figlia Giovannella.

Il convegno è stato un vero successo, hanno partecipato oltre 250 soci da tutta la Francia, numerosi rappresentanti regionali ed importanti relatori, tutti specialisti operanti nella Regione di Nizza.

Siamo stati accolti con grande amicizia ed entusiasmo, e le nostre 2 associazioni sono state presentate con molto calore. Il convegno, che è stato perfettamente organizzato dal vicepresidente M. Daniel Tanesse in collaborazione con moglie Marina Brocca e con la Presidente Muriel Arcaute-Gevrey, si è svolto nel lussureggiante Parc-Phoenix, dove abbiamo pranzato e passeggiato tra splendide piante tropicali e fenicotteri rosa.

Al mattino si sono tenute le presentazioni e le prime relazioni, nonché il FORUM DEI GIOVANI, a cui ha partecipato la nostra Giovannella. E' stato per lei un bel momento di incontro con altri giovani pazienti, che hanno potuto confrontarsi guidati da una brava psicologa. Abbiamo anche potuto visitare gli stand di numerosi fornitori di ausili e servizi vari, tra cui l'esoscheletro Wandercraft, di cui abbiamo già parlato. Al pomeriggio, dopo le altre relazioni, si è tenuta un'interessante TAVOLA ROTONDA, con 12 specialisti e ricercatori presenti, che hanno illustrato l'avanzamento della ricerca sulla CMT ed hanno risposto alle numerose domande del pubblico.

Il tema **VIVERE MEGLIO CON LA CMT** è stato trattato nei suoi tanti differenti aspetti, tenendo conto delle esigenze che si evolvono nelle varie fasi della vita. Abbiamo appreso molte informazioni nuove sulla malattia e tanti consigli da applicare nella vita di ogni giorno e da far presente ai medici che ci hanno in carico.

Per quanto riguarda la ricerca terapeutica, non vi sono sperimentazioni in Francia sulla CMT di tipo 2 (la nostra sperimentazione sul tipo 2A presso l'Università di Milano-Centro Dino Ferrari, risulta essere l'unica attualmente ed ha interessato molto i francesi), mentre vi sono 2 importanti sperimentazioni sul tipo 1A. Inoltre la dott.ssa Bolino, del San Raffaele di Milano, cura una ricerca sulla CMT tipo 4B1-2-3. Per quanto riguarda l'Atrofia Ottica, la ricerca più attuale risulta essere quella del prof. Scorrano presso l'Istituto Veneto di Medicina Molecolare, (di cui abbiamo dato notizia nel nostro blog l'11 febbraio) ma non vi sono terapie al momento. Potete leggere tutte queste notizie nei riassunti delle relazioni scientifiche qui di seguito.

E' stato caldamente rivolto a tutti l'invito ad effettuare ulteriori ricerche genetiche per avere una diagnosi esatta, dato che vi sono molti studi nuovi che ci danno una speranza per la cura.

Mi è piaciuto molto partecipare a questo evento, che mi ha permesso di conoscere tante persone straordinarie e coraggiose, che vivono la loro CMT con il sorriso sulle labbra. Mi ha colpito l'atteggiamento combattivo e positivo dei partecipanti di ogni età, che non hanno esitato a parlare dei propri problemi e che mi hanno comunicato un grande spirito associativo, con molta voglia di stare insieme, di impegnarsi e di svolgere iniziative comuni per far conoscere la malattia e far crescere la loro associazione.

La CMT France, che festeggia i 25 anni di attività, è la seconda al mondo e conta oltre 2000 associati e ha un'organizzazione capillare in tutta la nazione, con referente e comitato medico in ogni regione. Vanta numerose attività e pubblica un'interessante rivista, di cui spesso vi diamo notizia. E' sicuramente un esempio da seguire, per noi in Italia, per far crescere le nostre associazioni e lavorare tutti insieme con grande impegno e determinazione.

Un immenso GRAZIE a Daniel e Marina, alla Presidente, al Consiglio, ai Delegati ed a tutti gli amici francesi! Siamo certi che la nostra collaborazione continuerà in modo ottimale per tutti noi: insieme siamo più forti!

Vi invito a leggere i riassunti degli interventi scientifici che seguono, che ho tradotto e rielaborato con il prezioso aiuto della cara Marina Brocca, che ringrazio di cuore.

Se desiderate altri approfondimenti su temi particolari, scriveteci. Saremo lieti di pubblicarli.

Buona lettura!

Luisa Ferrero Porzio