

"Bottoni che fatica! mola mia": una ONLUS bergamasca reagisce alla pandemia COVID-19



La pandemia da COVID-19 ci sta mettendo tutti a dura prova, sono in molti a patire questa quarantena forzata e il terzo settore è stato significativamente colpito.

Tutte le attività di raccolta fondi e le occasioni per poterle fare sono state annullate. Niente bancarelle, congressi, scuole, e niente bomboniere per battesimi, comunioni, cresime, matrimoni e lauree.

L'associazione di amiche bergamasche **Amiche per la Vita Onlus**, che organizza raccolte fondi per i pazienti con una grave malattia neuromuscolare, la Charcot-Marie-Tooth, non è stata a guardare.

Malgrado sia stata in assoluto la provincia italiana più colpita da questa pandemia, Bergamo ha sempre dimostrato una grande voglia di reagire e rialzarsi, coniando il motto "Mola mia!" (non mollare!). Così le Amiche, da buone bergamasche, hanno fatto loro questo motto **"Bottoni che fatica! mola mia"**.

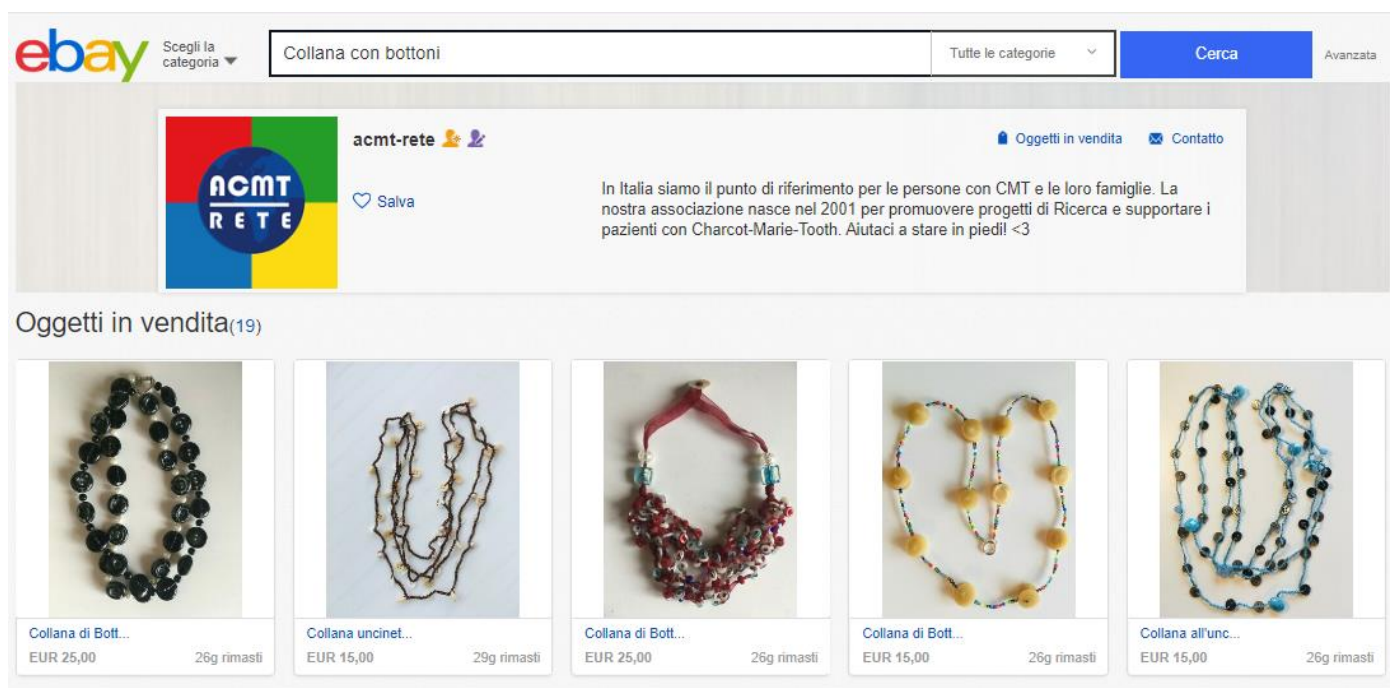
L'iniziativa **"Bottoni che fatica"** si propone di raccogliere fondi per finanziare la ricerca e promuovere una maggiore conoscenza di una delle cosiddette malattie rare, la Charcot-Marie-Tooth. L'idea di "Bottoni che fatica" nasce dal voler ironizzare sulle **grosse difficoltà degli ammalati** ad allacciarli dato il deterioramento progressivo delle mani. Le Amiche realizzano artigianalmente bomboniere, collane, braccialetti, orecchini, magliette, borse e tanti altri oggetti creati dalla loro fantasia, realizzati o decorati con bottoni, che sono ormai diventati il simbolo di questa ONLUS.



Per reagire ai limiti e alle difficoltà imposte dalla quarantena, **Amiche per la Vita** e [ACMT-Rete](#) hanno deciso di offrire le proprie creazioni anche online, approfittando della preziosa opportunità offerta da

[eBay Beneficenza](#), che ha creato una vetrina ad hoc e offerto tariffe gratuite per le inserzioni di organizzazioni non lucrative di utilità sociale.

[La vetrina è visualizzabile a questo link:](#)



The screenshot shows an eBay storefront for the organization 'acmt-rete'. At the top, there is an eBay search bar with the text 'Collana con bottoni' and a search button labeled 'Cerca'. Below the search bar, the storefront header includes the 'acmt-rete' logo (a square divided into four colored quadrants: red, green, blue, and yellow, with a blue circle in the center containing the text 'ACMT RETE'), the organization's name, and a 'Salva' button. To the right of the logo, there are links for 'Oggetti in vendita' and 'Contatto'. A descriptive paragraph follows: 'In Italia siamo il punto di riferimento per le persone con CMT e le loro famiglie. La nostra associazione nasce nel 2001 per promuovere progetti di Ricerca e supportare i pazienti con Charcot-Marie-Tooth. Aiutaci a stare in piedi! <3'. Below the header, there is a section titled 'Oggetti in vendita(19)' displaying five items for sale. Each item is shown in a separate card with a photo, a title, a price, and the remaining quantity. The items are: 1. 'Collana di Bott...' for EUR 25,00 (26g rimasti); 2. 'Collana uncinet...' for EUR 15,00 (29g rimasti); 3. 'Collana di Bott...' for EUR 25,00 (26g rimasti); 4. 'Collana di Bott...' for EUR 15,00 (26g rimasti); 5. 'Collana all'unc...' for EUR 15,00 (26g rimasti).

Anche grazie al prezioso sostegno delle Amiche, ACMT-Rete è riuscita a raggiungere **tanti importanti obiettivi**, come numerosi progetti di ricerca e iniziative per migliorare la vita dei pazienti con Charcot-Marie-Tooth: Borse di Studio per giovani ricercatori, Raccolta dati per pubblicazioni scientifiche, Congressi Medici, Campagne per far conoscere la CMT, Promozione di Centri di Eccellenza, Informazione e supporto dei pazienti, Ricerca Scientifica, Corsi di formazione per specialisti sul territorio e molto ancora.

Il sostegno finanziario di tutte le attività previste per il prossimo anno è seriamente a rischio, ACMT-Rete conta molto sul sostegno delle Amiche per supportare i pazienti e promuovere studi per la ricerca di una possibile cura, e la quarantena potrebbe vanificare una continuità costruita con grande fatica.

Le Amiche ringraziano quanti vorranno contribuire alla loro causa acquistando questi bellissimi oggetti e facendo passaparola su questa coraggiosa iniziativa, grazie a chi le sosterrà a nome di tutti i pazienti con Charcot-Marie-Tooth o CMT, una rara malattia invalidante che colpisce mani e piedi.



La [malattia di Charcot-Marie-Tooth \(CMT\)](#) è una patologia neurologica genetica rara che interessa i nervi periferici del controllo, del movimento e sensoriali. È il disordine neurologico ereditario del sistema nervoso periferico più diffuso e può comparire a qualsiasi età. La sua evoluzione è cronica e lentamente progressiva, può manifestarsi diversamente per sintomi e gravità, anche all'interno della

stessa famiglia. La CMT viene anche definita "malattia invisibile" perché le difficoltà che determina spesso non sono visibili o vengono sottovalutate. Comprendere la CMT, quindi, è molto difficile anche per la famiglia e gli amici, oltre che per gli operatori sanitari coinvolti nella diagnosi.

La Malattia

Tra i primi [sintomi della CMT](#) vi sono frequente inciampo, goffaggine e sensazione di "bruciore" a piedi e mani. Sono comuni dolore muscolo-scheletrico, slogature/fratture della caviglia e scarsa qualità della vita. I sintomi principali della CMT1A sono debolezza di piedi e caviglie, atrofia muscolare simmetrica al di sotto delle ginocchia, alterazione dell'andatura e perdita di sensibilità alle estremità. Anche una sensibilità eccessiva alle estremità e un'incapacità di percepire il proprio corpo nello spazio sono fenomeni comuni. Una scarsa tolleranza a temperature fresche o fredde è tipica e molte persone hanno mani e piedi cronicamente freddi. Tra gli altri, meno comuni, vi sono affaticamento, apnea notturna, difficoltà respiratorie, scoliosi, cifosi e perdita d'udito. Attualmente non vi sono terapie curative o in grado di modificare il decorso della malattia. La gestione del paziente è conservativa, con fisioterapia, terapia occupazionale, ausili tecnici, ortesi, terapie del dolore e, se necessario, chirurgia ortopedica. La CMT1A è attualmente l'unico sottotipo di CMT per cui vi sia un farmaco candidato in sviluppo clinico di fase III: ciò significa che potrebbe presto essere ancora più importante individuare i pazienti affetti da questa malattia.

Amiche per la Vita ONLUS

L'associazione Amiche per la Vita nasce nel 2008 da un gruppo di amiche che vogliono aiutare coloro che sono affetti dalla neuropatia di Charcot-Marie-Tooth. Tra queste amiche c'è Marina affetta da questa patologia e già attiva nell'associazione ACMT-Rete, un'associazione che opera dal 2001 in Italia per la divulgazione della conoscenza e la ricerca su questa malattia rara. Grazie all'impegno di Marina tra le due associazioni si è creata una costruttiva collaborazione.

Sito Web: <http://amicheperlavitaonlus.blogspot.com>

Pagina Facebook: <https://www.facebook.com/AmichePerLaVita>

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 - tra i fondatori della [Federazione Europea per la CMT](#).

La nostra 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:

- Visitate il [nostro Sito](#), ricco di informazioni e consigli
- Mettete [like](#) alla nostra [pagina Facebook](#)
- Iscrivetevi al nostro [Gruppo Facebook](#)
- Iscrivetevi al nostro [canale YouTube](#)