

Eventi / Porta Venezia

# I racconti dell'Huntington: la presentazione a Milano

Giovedì 28 febbraio, in occasione della Giornata delle malattie rare, Huntington Onlus - La rete italiana della malattia di Huntington organizza la presentazione del libro "I RACCONTI DELL'HUNTINGTON. Voci per non perdersi nel bosco" di [Franco Angeli](#).



Federica

27 FEBBRAIO 2019 13:56

**Nota** - Questo comunicato è stato pubblicato integralmente come contributo esterno. Questo contenuto non è pertanto un articolo prodotto dalla redazione di MilanoToday

**G**iovedì 28 febbraio - in occasione della Giornata delle malattie rare - alle ore 18 si terrà la presentazione de "I RACCONTI DELL'HUNTINGTON. Voci per non perdersi nel bosco", presso la Sede Telethon in via Poerio 14, Milano. Si tratta del primo libro italiano sull'Huntington che narra le storie di chi ha incontrato la malattia, edito da [Franco Angeli](#) e curato dallo psicoterapeuta Gianni Del Rio con la sociologa Maria Luppi e il presidente di Huntington Onlus, Claudio Mustacchi. Una vasta comunità di persone, dal Nord al Sud d'Italia, colpite da una malattia genetica e neurologica, ha accolto l'invito dell'associazione Huntington Onlus - La rete Italiana della malattia di Huntington, scegliendo di raccontare e di condividere la propria storia, in modo anonimo. Con la nascita dell'Associazione - che si propone di promuovere la conoscenza della malattia, riunire i malati e le loro famiglie, contribuire a migliorarne la qualità della vita e a tutelare i loro diritti - è maturato questo progetto: un gesto culturale per mostrare a chi non la conosce, la concretezza e la complessità dell'Huntington, e un gesto simbolico per consentire a un numero ampio di malati e di famiglie di riconoscersi in un destino comune. Trovano spazio, tra le pagine, portatori del gene, malati, familiari così come caregiver, volontari, ricercatori e medici. «I racconti sono fatti dalle voci e dagli sguardi... dal pianto, ma anche dalla battuta di spirito e dal sorriso. I ricordi e il presente sono spesso dolorosi, ma la consapevolezza di essere di aiuto ad altri - e forse a sé - ricordando di sé, è la molla che fa entrare con passione in questo lavoro condiviso... Voci che parlano dunque dei diversi modi di affrontare una realtà faticosa, giorno per giorno, ma anche delle emozioni provate che scopriamo di condividere, pure nell'unicità di ciascuna storia... Testimonianze raccolte separatamente che provano poi, nella ricomposizione di alcune loro parti, con un lavoro di rielaborazione e tessitura, a rappresentare nel modo più ampio i temi e i vissuti di una "vita con l'Huntington" nelle sue diverse fasi», scrivono i curatori del libro nell'introduzione. E poi ci sono le parole, talvolta smozzicate, ma anche il tacere la malattia in tutti i suoi aspetti: lo stigma, la vergogna, la

## I più letti

- 1 Cosa fare a Milano dal 22 al 24 febbraio: tutti gli eventi
- 2 A Milano le incredibili macchine leonardesche di Jansen: come funzionano
- La favorita 3 La favorita
- 4 Stramilano 2019 a Milano

protezione, forme di un grande silenzio di cui spesso si alimenta l'Huntington, generando solitudine e isolamento delle persone malate e dei loro cari. I RACCONTI DELL'HUNTINGTON desidera essere una possibilità per sentirsi meno soli quando potremmo credere di essere perduti. Voci che fanno compagnia, che consigliano, echi che orientano nella ricerca del proprio cammino attraverso il bosco, per riconoscere le proprie storie, le proprie paure, le proprie emozioni nelle storie degli altri e, talvolta, anche trovarvi nuovi stimoli e nuova forza. Questo libro nasce con il proposito di far conoscere il vero volto dell'Huntington e di condividere con il più ampio numero di persone il lato umano di questa malattia, o meglio di questa condizione di esistenza, che vede tantissimi individui coinvolti. "Donne e uomini che di fronte ad un male assurdo e atroce hanno riposto fede negli affetti, si sono presi cura, fra mille avversità, dell'altro e di se stessi... continuano a dare un senso alla vita, insieme ai coniugi, genitori, persone amiche che condividono questa sfida." - afferma il presidente di Huntington Onlus, Claudio Mustacchi. I RACCONTI DELL'HUNTINGTON non è un'opera rivolta solo a chi fa o ha fatto esperienza dell'Huntington perché le voci del libro evocano temi vitali che riguardano tutti. Il libro si trova in libreria e online sui siti di e-commerce. Tutti i diritti d'autore sono devoluti a sostegno delle attività di Huntington Onlus. La partecipazione è libera previa registrazione al presente link <https://bit.ly/2Bv4hoI> I CURATORI Gianni del Rio, psicologo psicoterapeuta, insegna nel Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Milano Bicocca e nel Corso di Specializzazione in Psicoterapia Transculturale, GRT-Istituto Transculturale per la Salute. Si occupa di gruppi e organizzazioni nel lavoro di aiuto. È volontario di Huntington Onlus. Maria Luppi, sociologa e assistente sociale, svolge attività di formazione e ricerca presso il Corso di Laurea in Servizio Sociale, Milano Bicocca. È socia di Huntington Onlus. Claudio Mustacchi, filosofo e pedagogista, è docente ricercatore presso la SUPSI, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana. È presidente di Huntington Onlus.

Contatti: Federica Violanti | mail: [press@huntington-onlus.it](mailto:press@huntington-onlus.it) | tel: 345.4987911 [www.huntington-onlus.it](http://www.huntington-onlus.it)

[Tweet](#)

## MILANOTODAY

Presentazione

Registrati

Privacy

Mostra consensi

Invia Contenuti

Help

Condizioni Generali

[Per la tua pubblicità](#)

## CANALI

Cronaca

Sport

Politica

Economia e Lavoro

## ALTRI SITI

Offerte e Sconti

Cosa fare in città

Zone

Segnalazioni



## APPS e SOCIAL

MonzaToday

BresciaToday

NovaraToday

IIPiacenza

LeccoToday

