

Chi siamo

Search...



FONDAZIONE CESARE SERONO

L'informazione è salute

Malattie rare



SCLEROSI MULTIPLA

ONCOLOGIA

FERTILITÀ

TIROIDE

ENDOCRINOLOGIA

MALATTIE RARE

ALLERGOLOGIA

DISABILITÀ

Cosa sono

Esenzioni

Malattie Rare in Italia

Patologie

Esperto risponde

Centri autorizzati

Notizie

Fondazione Serono > Malattie rare > Ultime notizie sulle Malattie Rare > I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco

I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco

Notizia | pubblicato il 04.04.2019



0
CONDIVISIONI

È disponibile in tutte le librerie **I RACCONTI DELL'HUNTINGTON. Voci per non perdersi nel bosco**, il 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**.

Potrebbe interessarti anche...

- **La carta dei diritti della Malattia di Huntington**
- **Sindrome di Turner: gli effetti di un derivato del testosterone**
- **La terapia chirurgica, se praticabile migliora l'andamento della malattia di Cushing: risultati di un recente studio**



CONTATTA L'ESPERTO

Ricevi le risposte ai tuoi quesiti

Fai una domanda



ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

Ricevi gli aggiornamenti

Iscriviti

TOP 5 CONDIVISI

La Giornata delle Malattie Rare 2019: fai vedere che sei al fianco di chi è raro

Sindrome di Sjogren: il presente e il futuro

La Sindrome di Sjogren: una malattia rara non riconosciuta come tale

Rareducando: Educare alle malattie rare

Fibrosi cistica e infertilità



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 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 sentirci 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 solo rivolta 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 al sostegno delle attività di Huntington Onlus.

Comunicato Stampa Huntington Onlus