

01/10/2018

Comunicato Stampa

Secondo nome: Huntington
Design for all, Design for Huntington

Dopo Milano, Pavia e Torino, la mostra sarà in esposizione presso la Biblioteca Civica di Brugherio dal 14 ottobre al 4 novembre 2018



Il 13 ottobre alle ore 16.30 Huntington Onlus – La rete italiana della malattia di Huntington inaugurerà la Mostra di design for all “Secondo nome: Huntington” presso la **Biblioteca Civica di Brugherio**, accogliendo l’invito del Comune di Brugherio che si è dimostrato sensibile alle tematiche legate alla malattia di Huntington e, più in generale, al *design for all*.

Prenderanno parte all’inaugurazione: **Claudio Mustacchi**, Presidente Huntington Onlus e **Chiara Zuccato**, Responsabile scientifica Huntington Onlus con **Davide Crippa**, Ideas Bit Factory, curatore della mostra, **Marco Troiano**, Sindaco Comune di Brugherio, **Laura Valli**, Assessore alla cultura Comune di Brugherio, **Alberto Mosca**, Coordinatore cooperativa Il brugo (Brugherio).

La mostra - esposta per la prima volta a giugno del 2017 presso *La Triennale di Milano* - è un viaggio all’interno della comunità Huntington, delle case delle famiglie che quotidianamente si confrontano con una malattia poco conosciuta, della contaminazione tra saperi che si è generata per un obiettivo condiviso.

«*La malattia di Huntington irrompe nella vita adulta, colpisce il controllo del movimento, della mente, delle emozioni; esistono rare, tristi, eccezioni giovanili. Un’azione inesorabile e subdola, che mette in causa la personalità, sembra trasformarla, umiliarla, negarla. L’Huntington è un punto interrogativo su quel concetto racchiuso nel pronome “io” ... “Non è più lui” raccontano molti familiari di malati di Huntington. Ma quando io smetto di essere io? Quanto del mio “io” è fatto di relazioni, legami, amore, affetto che mi consentono, fino alla fine, di essere “io”? Sono “io” anche quando sono fragile?*» scrive **Claudio Mustacchi, presidente di Huntington Onlus** nel saggio *Huntington: un enigma che non si risolve stando soli. Mettere in mostra una malattia nascosta per creare una rete per la cura e la ricerca* contenuto nel Catalogo che accompagna la Mostra.

L’Huntington è una malattia che, come “un secondo nome”, il destino attribuisce alla persona: un’eredità familiare che da quel momento la accompagna, diventando parte integrante della sua identità e quotidianità.

HUNTINGTON ONLUS

Sede Legale: Corso Monforte n.36 - 20122 Milano

Cell. 345.4987911 - press@huntington-onlus.it

codice fiscale: 97748060155

La Mostra è solo l'ultima tappa del Progetto, avviato nel 2015, denominato **Huntington&Design**, dalle storie ai prototipi. Partendo dall'ascolto delle necessità delle famiglie, dalla condivisione delle soluzioni nel tempo artigianalmente individuate, l'associazione ha coinvolto **JUNIOR DESIGNER, MATITE SENIOR DEL DESIGN ITALIANO e FABLAB/MAKER SPACE**, nella possibilità di co-costruire oggetti di uso comune, per soddisfare bisogni come mangiare, dormire, vestirsi, per loro natura non speciali ma del tutto quotidiani, e migliorare la qualità loro della vita domestica.

Dal 2015 al 2017 si è sviluppato un percorso composto a più azioni e attori finalizzato alla realizzazione di oggetti si pensati per i malati, ma desiderabili e utilizzabili da tutti, secondo la logica del *design for all* a conciliare esigenze di funzionalità e bellezza.

Sono stati così ri-pensati i luoghi abitati da queste famiglie, perché le loro case non raccontassero solo una storia di difficoltà, ma fossero specchio delle sfide e del coraggio di chi le abita: «*un mondo di disabilità che si ribella alla dimenticanza, codici della normalità da rimettere in discussione; sono attimi, paure, nudità sfuggenti; sono tentativi di autonomia e rivendicazioni di gioia; sono storie di cura e di amore, di perdite e di conquiste, di paure e di sollievi. Sono progetti come 'racconti fragili' composti per dare forma a un manifesto del progetto debole, un manifesto per la Malattia di Huntington*» scrive **Davide Crippa, curatore della mostra.**

Il Progetto Huntington&Design si fonda sul lavoro di rete - grazie a un solo *medium*, l'arte - che ha coinvolto differenti saperi: quello dei malati, dei familiari, dei medici, dei ricercatori, delle figure socio-assistenziali. **Una rete di incontri** che Huntington Onlus vuole allargare sempre di più, rendendo la mostra itinerante: questa è la ragione per la quale, **dopo Milano, Pavia e Torino, si è scelto di portare la mostra anche a Brugherio.** Una rete che va ben oltre l'Huntington: la vera sorpresa della mostra è stata capire che, al di là di ogni barriera, un oggetto pensato per una problematica specifica è, in realtà, capace di rispondere alle esigenze più diverse, per ogni forma di disabilità e oltre la disabilità, riuscendo a interessare l'intera comunità nella sua diversità.

In mostra le opere di:

Damiano Alberti, Exoskeleton con Opendot; *Lorenza Branzi e Nicoletta Morozzi*, Vestirsi è facile in the age of internet con WeMake; *Lorenzo Damiani*, OPEN & COMFORT con Polifactory; *Ghigos*, Duo con Ideas BIT FACTORY; *Alessandro Guerriero*, aTuttoCuore con Ideas BIT FACTORY; *Claudio Larcher*, Handle for you con TheFabLab; *Claudia Scarpa, Lorenza Branzi, Serpica Naro*, Comfort Digital con WeMake; *Brian Sironi*, Handy con Ideas BIT FACTORY; *Sovrappensiero*, Balancè con Yatta! *Tecnificio*, INFILL con Polifactory e i lavori vincitori del Contest under 35 realizzati da FabLab Milano:

OPTICAL di *Tommaso Brillo*, MANTA MEDICAL di *Daniele Enoletto* e *Angelo Passariello*, DONUT di *Sirine Graiaa*, Giulia Massacesi, *Elodì Malacarne*

Venerdì 19 ottobre alle ore 21, la scienziata e senatrice **Elena Cattaneo** terrà un incontro sulla malattia di Huntington - parte della rassegna di divulgazione scientifica "Scienza, ultima frontiera" - cui parteciperà anche **Maria Grazia Fusì**, Fondatrice di Huntington Onlus, per condividere l'esperienza vissuta nel luglio scorso in Colombia in occasione del primo Latin American Huntington's Disease Meeting.

HUNTINGTON Onlus - La rete nazionale della malattia di Huntington

Promuove gli Huntington Days 2018. Prende vita il 1 gennaio 2018 dalla fusione tra l'associazione di volontariato AICH Milano Onlus e l'organizzazione non lucrativa di utilità sociale HUNTINGTON. Una unione di forze per moltiplicare le energie sul territorio e creare un punto di riferimento nazionale per tutti coloro che sono coinvolti dall'Huntington. Huntington Onlus vuole:

- offrire una risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, mettendo in rete conoscenze, esperienze e competenze;
- collegare tutti coloro che in Italia e all'estero si dedicano alla malattia di Huntington;
- stimolare e sostenere la ricerca italiana e attivando anche in Italia le conoscenze e le sperimentazioni più avanzate a livello mondiale;
- informare sulla natura della malattia e sui diritti del malato, non solo i familiari, ma anche gli operatori della cura e dell'assistenza;
- coinvolgere le strutture del territorio, in una condivisione di buone prassi, per un miglioramento della qualità di vita dei malati e alle loro famiglie.

LA MALATTIA DI HUNTINGTON

L'Huntington è una patologia del cervello d'origine genetica determinata dalla perdita progressiva di cellule nervose. Anche se sono state descritte forme giovanili, la malattia si manifesta generalmente tra i 30 i 50 anni con disturbi emotivi e del movimento. L'evoluzione della patologia comporta la perdita delle capacità cognitive e motorie.

La malattia è causata da una mutazione nel gene Huntington. Nel gene è stata identificata una sequenza di triplette CAG che si ripetono l'una dopo l'altra. La mutazione consiste nell'espansione del numero di triplette ripetute: se questo numero supera la soglia di 36, insorge la malattia. La trasmissione del gene è indipendente dal sesso: se uno dei genitori è portatore, un eventuale figlio ha il 50% di probabilità di ereditare il gene mutato. Questo comporta che, spesso, nello stesso nucleo familiare più persone possono essere affette dalla malattia.

- ***Mostra "Secondo nome: Huntington"***

14 ottobre - 4 novembre 2018, Biblioteca Civica di Brugherio

lunedì 9-12.30

da martedì a sabato: 9.00-12.30/14.00-19.00

domenica 15.00-19.00

Ingresso libero

- ***Inaugurazione mostra***

13 ottobre 2018, Biblioteca Civica di Brugherio ore 16.30

- ***Intervento della sen. Elena Cattaneo***

19 ottobre 2018, Biblioteca Civica di Brugherio ore 21

RIFERIMENTI

Federica Violanti, press@huntington-onlus.it - www.huntington-onlus.it

HUNTINGTON ONLUS

Sede Legale: Corso Monforte n.36 - 20122 Milano

Cell. 345.4987911 - press@huntington-onlus.it

codice fiscale: 97748060155