

Promotori



**uniStem**  
Università degli Studi di Milano Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali



Con il patrocinio di



Organizzazione AICH Milano Onlus  
Mission Continuity  
Studio Rosanna Cantarelli

Per partecipare si prega di registrarsi sul sito  
[www.aichmilano.it](http://www.aichmilano.it)  
o di scrivere a [eventi@aichmilano.it](mailto:eventi@aichmilano.it)

Vogliamo  
essere  
molto  
conosciuti.

Per  
combattere  
una malattia  
poco  
conosciuta.

*La Malattia di Huntington (Còrea Major) è una patologia degenerativa del sistema nervoso centrale. I suoi sintomi sono movimenti involontari, deterioramento cognitivo e alterazione del comportamento. È ereditaria. Un insieme tragico di caratteristiche che sfida le relazioni familiari, le istituzioni sociosanitarie, le scelte etiche. Circondata da muri di ignoranza, stenta a trovare professionisti competenti in grado di agire nella sua complessità. Questo convegno, che riunisce studiosi di diverse discipline, propone di interrogare questa malattia nella sua singolarità, ma anche come evento sociale paradigmatico; partendo dalla storia del suo gene (che può illuminare sul destino evolutivo del cervello umano), fino alle implicazioni per la vita individuale e familiare, la relazione operatore sanitario-paziente, la ricerca farmacologica, l'associazionismo e la tutela del diritto universale di cittadinanza. Un esercizio innovativo di pensiero sociale, per favorire la crescita strutturata, efficiente ed efficace, delle istituzioni territoriali e promuovere strategie di azioni comuni, condivisione di saperi e risorse, per affrontare le problematiche a cui sono esposte le persone e le famiglie affette dalla Malattia di Huntington.*

Associazione Italiana Còrea di Huntington AICH Milano Onlus  
tel. 3454987911 - 335675751  
[info@aichmilano.it](mailto:info@aichmilano.it) - [www.aichmilano.it](http://www.aichmilano.it)

**Per sostenerci**  
IBAN IT45 B033 5901 6001 0000 0014 463  
Versamento postale: c/c postale n. 87328316  
5x1000 C.F. n. 97202990152



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
DI MILANO - BICOCCA  
DIPARTIMENTO DI SOCIOLOGIA E RICERCA SOCIALE



*In occasione della presentazione dei risultati della ricerca condotta dall'Osservatorio e Metodi per la Salute (OsMeSa), Università degli Studi di Milano Bicocca e dall'Associazione Italiana Còrea di Huntington - AICH Milano Onlus*

## Convegno

“La chiamano danza  
ma si pronuncia  
malattia.”

Il pensiero sociale  
nella Còrea di Huntington.

25 febbraio 2013  
ore 9,00 - 17,00

Aula Magna edif. U6  
Università degli Studi Milano Bicocca  
Piazza dell'Ateneo Nuovo 1  
Milano

È prevista la partecipazione  
dell'On. Ignazio Marino  
e dell'On. Franca Biondelli, prima firmataria  
della mozione sulla Malattia di Huntington  
presentata al Senato il 4 Dicembre 2012.

Conclusione artistica con Shel Shapiro

Crediti ECM  
dell'Ordine Assistenti Sociali della Lombardia

# Programma

Ore 9.00 Registrazione

## Ore 9.15 La polis

- Susanna Mantovani, *Pro-Rettore Università degli Studi di Milano - Bicocca*
- Carla Facchini, *Direttore Dipartimento di Sociologia e Ricerca sociale, Università degli Studi di Milano - Bicocca*
- Franca Biondelli, *Senatrice della Repubblica*
- Sara Valmaggi, *Vicepresidente Consiglio Regionale Lombardia*
- Pierfrancesco Majorino, *Assessore alle Politiche sociali del Comune di Milano*
- Ferdinando Cornelio, *Direttore scientifico Fondazione C. Besta*
- Tommaso Caraceni, *Presidente Onorario AICH Milano Onlus*

## Ore 10.00 La malattia

Introduce: Stefano Di Donato, *Responsabile Ricerca Preclinica e Rapporti Internazionali IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, già Direttore Scientifico*  
Intervengono

- Elena Cattaneo, *Dipartimento di BioScienze e Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali, Università degli Studi di Milano*  
**Huntington: un viaggio di milioni di anni per capire un gene e combattere una malattia.**
- Mara Tognetti, *Direttore OsMeSa, Dipartimento di Sociologia e Ricerca sociale, Università degli Studi di Milano - Bicocca*  
**La ricerca sui bisogni dei famigliari di malati della Còrea di Huntington.**

Ore 11.00-11.15 Coffee Break

## Ore 11.15 Il cittadino

Moderatore: Armando Massarenti, *Filosofo e Responsabile del supplemento culturale de Il Sole 24 ore*

Discussant: Francesca Rosati, *Presidente AICH Roma Onlus*

Intervengono

- Ignazio Marino, *Senatore della Repubblica*  
**La Repubblica tutela la salute**
- Gilberto Corbellini, *Professore di Bioetica e Storia della Medicina, Università degli Studi La Sapienza, Roma*  
**Storia e morale di un esperimento naturale: la Còrea di Huntington e l'evoluzione della medicina.**
- Giovanni Merlo, *LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità*  
**Disabilità: ancora una volta tutti i diritti umani per tutti.**

Ore 13.00 Light Lunch

## Ore 14.00 Il paziente

Moderatrice: Chiara Zuccato, *Ricercatrice, Dipartimento di BioScienze e Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali, Università degli Studi di Milano*

Discussant: Ferdinando Alfredo, *AICH Napoli Onlus*

Intervengono

- Assunta Viteritti, *Ricercatrice, Dipartimento di Scienze Sociali (DiSS) Facoltà di Sociologia Università degli Studi La Sapienza, Roma*  
**Dal bancone alla cura della malattia: il passo non è breve ma gli sforzi sono tanti.**
- Lars Bording, *Responsabile del centro Huntington Bomiljø Tangkær, Danimarca*  
**Social work with individuals and their families in Denmark - a systemic and narrative approach for Huntington disease.**

- Alberto Albanese, *Direttore Neurologia I, Istituto Neurologico Nazionale C. Besta di Milano*

**La relazione medico-paziente.**

- Lucia Monaco, *Direttore Scientifico, Fondazione Telethon*

**Il paziente al centro del sistema Telethon.**

## Ore 15.30 La famiglia

Moderatore: Claudio Mustacchi, *Vicepresidente AICH Milano Onlus*

Discussant: Anna Cappella, *Presidente AICH Milano Onlus*

Intervengono

- Dominga Paridi, *Psicologa AICH Milano Onlus*  
**Il lavoro con i gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto nella ricerca OsMeSa - AICH.**
- Giovanna Lorini, *Assistente sociale ASL Brescia*  
**L'esperienza del Centro Territoriale Malattie Rare di Brescia.**
- Patrizia Spadin, *Presidente Associazione Italiana Malattia di Alzheimer*  
**Dalla cura alla care: il ruolo del caregiver.**

## Ore 16.30 Conclusione Artistica

“Hope” con Shel Shapiro  
Woody Guthrie, la malattia di Huntington, i valori della Costituzione italiana.