



[Telethon](#) [Terapie domiciliari](#) [Invalidità civile, esenzioni e diritti](#) [Sperimentazioni](#) [Ricerca scientifica](#)  
[Politiche socio-sanitarie](#) [Farmaci orfani](#) [Storie](#) [Attualità](#) [Screening neonatale](#) [European Reference Networks \(ERNS\)](#)  
[CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare](#)

## Appuntamenti

- 22 Gennaio 2019, Roma.  
Presentazione Primo Rapporto Osservatorio Strategie Vaccinali
- 19 Dicembre 2019, Roma.  
Incontro per il 10° Anniversario Centro Malattie Rare per la Sindrome di Marfan
- 19 Dicembre, Palermo.  
"Nessuno è perfetto", incontro-dibattito e mostra fotografica
- 18 Dicembre 2018, Milano.  
Regione Lombardia e Fondazione Telethon: il successo di una sinergia
- 18 Dicembre 2018, Meldola (FC).  
Sperimentazione clinica, come lavorare in qualità: il punto di vista degli Stakeholders
- 16 Dicembre 2018, Roma.  
Presentazione video "Attraverso te" - Storie di Siblings
- 15 Dicembre 2018, Roma.  
AmyTour - Pazienti e medici dialogano sull'amiloidosi
- 15-22 Dicembre 2018.  
Maratona Telethon
- 15 Dicembre 2018, Ravenna. SLA/ALS  
Formazione e Informazione - Andiamo avanti

Vedi l'agenda completa...

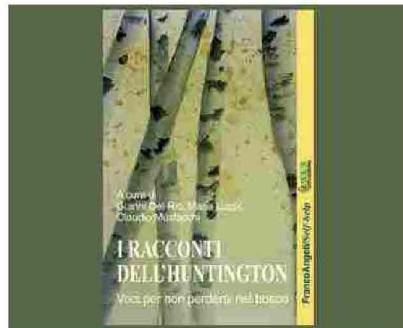
## Ultimi Tweets

 OssMalattieRare Se la riconosci la curi. Parliamo della malattia di #Lyme , causata da batteri trasmessi all'uomo tramite

Sei qui: [Home](#) > [Malattia di Huntington](#) > Malattia di Huntington, un libro che narra le storie di chi ha incontrato la malattia

## Malattia di Huntington, un libro che narra le storie di chi ha incontrato la malattia

Autore: Redazione , 02 Gennaio 2019



Con la nascita di **Huntington Onlus** - La rete italiana della malattia di Huntington, è maturata l'idea di creare **un testo che racconti i vissuti e le esperienze di chi vive ogni giorno sulla propria pelle la patologia**, un progetto per mostrare a chi non la conosce, la concretezza e la complessità dell'Huntington e, allo stesso tempo, un gesto culturale per consentire a un numero ampio di malati e famiglie di riconoscersi in un destino comune.

**Questo libro dà voce a tutte le persone che la malattia inevitabilmente coinvolge nel suo decorso:** portatori del gene, malati, familiari e caregiver, volontari e professionisti. **Una vasta comunità di persone**, di diverse regioni d'Italia, dal Nord al Sud del Paese, **che hanno accettato di condividere la loro storia**, che costringe a riposizionarsi verso gli altri, ma prima ancora a ripensare se stessi: ridefinirsi. **Sono stati ascoltati anche i medici, i ricercatori, gli operatori sanitari**, per la loro conoscenza della malattia, per il loro ruolo di accompagnatori delle famiglie in questo percorso... e si evidenzia come sia imprescindibile, nella relazione, saper coniugare la competenza professionale con la sensibilità e l'esperienza della persona in cura e di chi le sta vicino.

**E poi c'è il silenzio, il tacere la malattia, in tutte le sue forme: lo stigma, la vergogna, la protezione**, sono tutte valenze del silenzio che ruotano intorno all'Huntington. Giovanni Pascoli scriveva che "il dolore è ancora più dolore se tace" e **l'Huntington**, in particolare, è una malattia che **porta con sé, ancora troppo spesso, la solitudine e l'isolamento delle persone e delle famiglie**. Queste pagine desiderano 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.

Il libro **"I racconti dell'Huntington"** non è una faccenda privata di chi fa o ha fatto esperienza dell'Huntington: anche se le vicende non sono paragonabili, assolutamente, i racconti evocano temi che ci riguardano tutti. "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", scrive nella prefazione il presidente di Huntington Onlus, **Claudio Mustacchi**. **"Il sapere che fa da sfondo a questo libro nasce dall'esperienza maturata negli anni dai malati e dalle famiglie che hanno deciso di riunirsi in un'associazione, Huntington Onlus, e dare vita alla rete italiana della malattia di Huntington per mettere in comune le proprie forze e le proprie menti con il fine di migliorare la condizione dei malati"**. Claudio Mustacchi ha curato l'opera, edita presso la **casa editrice Franco Angeli**, con lo psicoterapeuta **Gianni Del Rio** e la sociologa **Maria Luppi**.

**Per ulteriori informazioni** sul libro "I racconti dell'Huntington" e per sapere come acquistarlo è sufficiente recarsi sul **sito web di Huntington Onlus**.



- Amiloidosi
- Atrofia Muscolare Spinale (SMA)
- Ceroidolipofuscinosi Neuronal
- Deficit di Lipasi Acida Lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- Epidermolisi Bollosa
- Fenilchetonuria (PKU)
- Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF)
- Fibrosi Cistica
- Ipercolesterolemia Familiare
- Immunodeficienze
- Lipodistrofia
- Malattia di Dupuytren
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher
- Malattia di Pompe
- Malattia di Still
- Malattia Polmonare da Micobatteri Non Tubercolari
- Malattie epatiche autoimmuni
- MPS I - Mucopolisaccaridosi I
- Piastrinopenia Immune
- Porfria
- Purpura Fulminans
- Rachitismo ipofosfatemico

## TUMORI RARI

- Carcinoma a Cellule di Merkel
- Mielofibrosi
- Mieloma Multiplo
- Policitemia Vera
- Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- Tumore metastatico del colon retto
- Tumori differenziati della tiroide
- Tumori Neuroendocrini (NET)

## MALATTIE CRONICHE

- AIDS - HIV