



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 Corea di Huntington - AICH Milano Onlus

Convegno

“La chiamano danza ma si pronuncia malattia.” Il pensiero sociale nella Corea 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.

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 Milano - Bicocca*
La ricerca sui bisogni dei famigliari di malati della Corea 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 Corea 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: Fernandez 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.

Promotori



Con il patrocinio di



Con il contributo di



Organizzazione: AICH Milano Onlus - Mission Continuity - Studio Rosanna Cantarelli

Per partecipare si prega di registrarsi sul sito www.aichmilano.it o di scrivere a eventi@aichmilano.it

Associazione Italiana Corea di Huntington AICH Milano Onlus - tel. 3454987911 - 335675751 info@aichmilano.it - 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