

Comunicato Stampa

#SOCIAL | LOCATION 1

SECONDO NOME: HUNTINGTON

Il Design for Huntington prende parte alla Repubblica del Design Milano, 8-14 aprile



Secondo nome: Huntington, il progetto di Design for all, Design for Huntington, nato dall'Associazione Huntington Onlus, dall' 8 al 14 aprile parteciperà alla Repubblica del design, in occasione della Milano Design Week.

Secondo nome: Huntington. Un secondo nome che il destino attribuisce alla persona, un'eredità familiare che – generata da una malattia genetica ereditaria che colpisce il cervello - la accompagna diventando parte integrante della sua identità.

Nasce nel 2015 il progetto **Huntington&Design**. Partendo dall'ascolto delle necessità delle famiglie coinvolte dalla malattia di Huntington, dalla condivisione delle soluzioni nel tempo artigianalmente individuate, l'**Associazione Huntington Onlus** ha coinvolto nel tempo 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.

Dal 2015 ad oggi si è sviluppato un percorso a più azioni e attori, finalizzato alla realizzazione di oggetti sì pensati per i malati e i loro cari, 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.

“Il design, in particolare, si è avvicinato a questo mondo con sensibilità progettuale e l’ambizione di fornire risposte innovative, spesso “invisibili” o apparentemente trascurabili per chi non ha esperienza diretta della malattia, ma dal profondo impatto nella quotidianità di chi la vive costantemente... il design si fa strumento per scardinare preconcetti, per regalare letture inaspettate, per innovare a partire dal “minuto” – che non è “minore” – e per migliorare la fruizione domestica di chi, necessariamente e spesso forzatamente, vive la casa come propria estensione” – afferma Davide Crippa, curatore della Mostra denominata appunto **Secondo nome: Huntington**, esposta la prima volta presso La Triennale di Milano nel 2017 e in un’edizione speciale nel corso della Milano Design Week del prossimo Aprile 2019.

Perché oggi partecipiamo a La Repubblica del Design? Perché dai progetti di alcuni dei più importanti Senior Designer del nostro paese, come Alessandro Guerriero, Claudio Larcher, Ghigos e Lorenzo Damiani – passando per la prototipazione realizzata dai fablab milanesi coinvolti in questa operazione – siamo arrivati oggi a poter esporre **cinque oggetti-prodotti** creati da altrettante AZIENDE dal Sud al Nord del Paese: da Salerno con Manifatture Tessili Prete e MGR Group, a Cesano Maderno (Monza Brianza) con Proma Interni e a Milano con Daucus, passando per Arezzo con Unoaerre .

Aziende e Persone hanno creduto con Huntington Onlus, che **fare impresa e far rete è una sfida vincente di innovazione sociale: entrare nelle case di tutti con prodotti** che prima ancor di esser belli e funzionali, come le imprese sanno fare, sono stati pensati come piccole e grandi soluzioni quotidiane, per far sì che le mura domestiche delle famiglie Huntington non restino luogo di isolamento e solitudine ma aperte, colorate e accoglienti.

Perché un progetto di Design e la Mostra Secondo Nome: Huntington? *“... vi offriamo la possibilità di diventare, per il tempo della visita, parte della nostra comunità. Sarete uno di noi e, specchiandovi nelle nostre emozioni, nelle nostre paure, nelle nostre speranze, nei nostri progetti, nei nostri destini, ci aiuterete a dare una risposta concreta alla domanda: cosa possiamo fare noi, adesso, di fronte alla malattia di Huntington? Cosa possiamo fare perché non sia più nascosta? Vi basterà raccontare della mostra a una persona cara, parlarle della malattia... Narrate dell’esistenza dell’Huntington, ma anche di noi che ci stiamo impegnando per creare una rete di cura per i malati e le loro famiglie e per ricercare una terapia”*, scrive Claudio Mustacchi Presidente e Fondatore di Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington.

APPUNTAMENTO: 8- 14 aprile Milano Design Week, Repubblica del Design

IN MOSTRA LE OPERE DI:

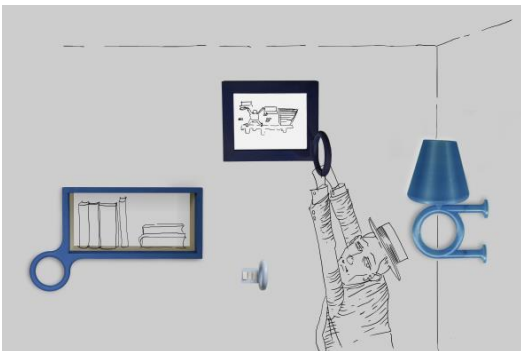
Alessandro Guerriero, a TuttoCuore con Unoerre



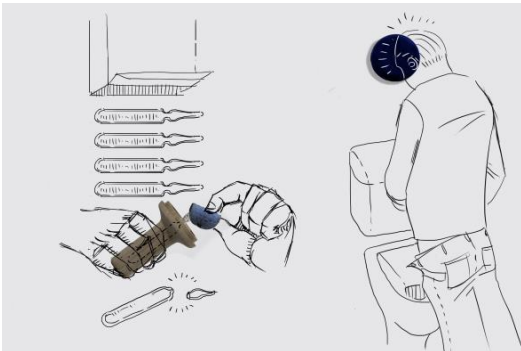
Ghigos, Duo con Manifatture Prete



Claudio Larcher, Handle for you con PromaInterni e Daucus



Lorenzo Damiani, Comfort con MGR Group



HUNTINGTON Onlus - La rete italiana della malattia di Huntington

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. Un'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.

Sponsor tecnici:



RIFERIMENTI

Mission Continuity

mc@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

