



dal 1979 accanto a malati e familiari

ASSOCIAZIONE ITALIANA
COREA DI HUNTINGTON
AICH Milano - Onlus

Segreteria:
Via Magnasco, 2
20149 Milano
martedì e giovedì dalle ore 9 - 17
Tel.02.619.112.618
segreteriaaichmilano@libero.it

COMUNICATO

“Malattie rare: come parlarne per sensibilizzare l’opinione pubblica”

Como, 8 maggio 2010, Sala Bianca del Teatro Sociale

Parlare di una malattia, specie se rara, può sembrare difficile eppure la grande letteratura del passato ci ha insegnato come il lavoro di introspezione richiesto dalla malattia riesca a far emergere una sensibilità straordinaria.

La Corea di Huntington è una malattia genetica neurodegenerativa al momento in attesa di una cura. L’AICH Associazione Italiana Corea di Huntington Milano Onlus da 30 anni sostiene i malati di Corea di Huntington e le loro famiglie, stimola e sostiene la ricerca genetica, organizza gruppi di auto-aiuto. Familiari e medici lavorano come volontari anche per far sentire meno soli i malati e le loro famiglie. L’esperienza ha insegnato che il primo passo per uscire dalla solitudine è parlarne.

Per il prossimo 8 maggio la sezione AICH di Como, con il patrocinio del Comune di Como, promuove un workshop in cui si possa parlare di Corea di Huntington e di altre gravi patologie da diversi punti di vista, per interrogarsi su come si debba parlare di malattie rare per farle conoscere meglio e per sensibilizzare più consapevolmente l’opinione pubblica. Relatore d’eccezione sarà Charles Sabine, noto pluripremiato reporter di guerra della NBC che ha il gene della Corea di Huntington e sta impegnando tutta la sua esperienza e professionalità di uomo di comunicazione a sostegno della ricerca scientifica come ha dimostrato con la sua testimonianza all’ultima edizione del Telethon. Accanto a Charles Sabine prenderanno parola il dott. Mario Guidotti, primario dell’U.O. Neurologia dell’Ospedale Valduce di Como, la prof.ssa Elena Cattaneo, Direttore del Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali dell’Università degli Studi di Milano, e i rappresentanti di altre associazioni di malati, tra cui AISLA, A.LO.Ma.R e “Amici di Matteo”.

Con questo incontro la sezione comasca di AICH intende festeggiare il primo anno di attività sul proprio territorio, una attività resa possibile fin dall’inizio grazie al supporto del dott. Franco Di Palma dell’Ospedale S.Anna di Como e della Direzione Generale ASL Como. Il workshop si terrà presso la Sala Bianca del Teatro Sociale di Como, dalle ore 15.30 alle ore 18.30.

L’incontro è gratuito e aperto a tutti. Consigliata la prenotazione.

Allegato: programma dell’evento

Per informazioni: Elena Ornaghi, tel. 340/6967738, email: elbenor@alice.it

Sede Legale:
IRCCS Istituto Neurologico “C. Besta”
Via Celoria, 11 - 20133 Milano
Tel.02.23.94.24.98
Registro Regionale Volontariato
F590 n° 2357 Sez. A
www.aichmilano.it

AICH Milano - Onlus
C.F. 97202990152
Intesa Sanpaolo Ag. 1890
IBAN
IT08 J030 6909 4980 0001 7462 176
c/c postale n. 87328316



dal 1979 accanto a malati e familiari

ASSOCIAZIONE ITALIANA
COREA DI HUNTINGTON
AICH Milano - Onlus

Segreteria:
Via Magnasco, 2
20149 Milano
martedì e giovedì dalle ore 9 - 17
Tel.02.619.112.618
segreteriaaichmilano@libero.it

L'AICH Milano Onlus - Sede di Como organizza un Workshop intitolato
Malattie rare:
come parlarne per sensibilizzare l'opinione pubblica
Con il patrocinio del Comune di Como, Assessorato ai Servizi Sociali

Como, 8 maggio 2010, Sala Bianca del Teatro Sociale

- 15.30 – 15.45 **Roberto Antinozzi**, Direttore Generale ASL Como
Anna Cappella, Presidente AICH Milano Onlus
Saluti di apertura e presentazione del Workshop
- 15.45 – 16.30 **Charles Sabine**
Corrispondente di guerra nella NBC News
"L'Apocalisse" da Oriana Fallaci
"Io non mi sono mai sentita tanto viva come dopo una battaglia dalla quale sono uscita viva e indenne". Il confronto con l'"alieno"; la malattia
- 16.35 – 17.00 **Mario Guidotti**
Primario dell'U.O. Neurologia dell'Ospedale Valduce di Como
"Cosa sognano i pesci rossi?" da Marco Venturino
L'attaccamento alla vita visto dal medico
- 17.00 – 17.25 **Elena Cattaneo**
Direttore del Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Farmacologiche.
"Il fiume della vita" da Richard Dawkins
La ricerca genetica sulla Malattia di Huntington
- 17.25 – 18.00 **Viviana Tombolillo, Franco Soldaini, D'Ingianna, Daniela Botta, e altri**
Rappresentanti di associazioni di malati, tra cui AISLA, ALOMAR, Amici di Matteo
"Noi, quelli delle malattie rare" da Margherita De Bac
- 18.00 Interventi dal pubblico,
Modera: **Elena Ornaghi**, AICH Milano Onlus
- 18.30 Rinfresco

Per informazioni: Elena Ornaghi, tel. 340/6967738, email: elbenor@alice.it

Sede Legale:
IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"
Via Celoria, 11 - 20133 Milano
Tel.02.23.94.24.98
Registro Regionale Volontariato
F590 n° 2357 Sez. A
www.aichmilano.it

AICH Milano - Onlus
C.F. 97202990152
Intesa Sanpaolo Ag. 1890
IBAN
IT08 J030 6909 4980 0001 7462 176
c/c postale n. 87328316