

# AREA4HD

## INTERNATIONAL FESTIVAL

ART | RESEARCH | EDUCATION | AWARENESS

IL PRIMO FESTIVAL INTERNAZIONALE  
DEDICATO ALLA CONOSCENZA DELLA

# MALATTIA DI HUNTINGTON

ATTRAVERSO

ARTE, RICERCA, EDUCAZIONE, CONSAPEVOLEZZA

DAL 1 GIUGNO AL 6 GIUGNO 2026

A FIRENZE

Promosso da  
That Disorder - Global Human Community ETS

**THAT**  
**DISORDER**  
GLOBAL  
HUMAN  
COMMUNITY

con il Patrocino del  
Comune di Firenze

  
COMUNE  
DI FIRENZE

# AGENDA

## EVENTO PRE-FESTIVAL

### 31 Maggio | Sensibilizzazione e Luce

Illuminazione di un monumento della città di Firenze nell'ambito della campagna globale "LightItUp4HD" per la sensibilizzazione sulla malattia di Huntington (MH).

### 1-6 Giugno | Mostre fotografiche

Cinque percorsi espositivi internazionali.

Fotografi professionisti –Vladimir Marcano, Gindel Delgado e Gabriele Berti – documentano la vita delle famiglie colpite dalla malattia di Huntington nella loro quotidianità o in situazioni di vulnerabilità.

Il concorso "Beyond the Frame, Within the Journey" e il progetto "Hidden World of Huntington's Disease" danno voce direttamente a pazienti, familiari, caregiver e professionisti sanitari, che raccontano la propria realtà in prima persona.

### 1 Giugno | Premiazione Concorso fotografico

Premiazione del concorso fotografico internazionale "Beyond the Frame, Within the Journey": vivere con un disturbo del movimento.

### 3 Giugno | Seminario: Il Linguaggio del Fumetto

Seminario a cura del fumettista Lelio Bonaccorso e dello sceneggiatore Giorgio Salati.

Dalla genesi dell'idea alla stesura del soggetto e sceneggiatura, fino alla realizzazione della tavola finita.

I due autori presentano la graphic novel "Carol & Lyn – A Sick Fantasy", parte del programma internazionale LOVE&JHD sulla forma giovanile della malattia di Huntington (JHD).

### 4 Giugno | Workshop: Cinema e Diritti Umani

Laboratorio teorico-pratico a cura del videomaker Gindel Delgado sul documentario come strumento di advocacy per i diritti umani con focus sulle famiglie affette dalla malattia in situazioni di crisi (ad es. Venezuela e Ucraina).

### 5 Giugno | Proiezione del documentario "The Light" - The Caregiver Program

Proiezione del documentario ambientato a Barranquitas (Venezuela), la comunità con la più alta incidenza di malattia di Huntington, alla presenza del regista Gindel Delgado. Un'opera toccante dedicata alla figura centrale e spesso invisibile del caregiver, preceduta dalla presentazione del Caregiver Program.

### 6 Giugno | Convegno Scientifico - 9:00-15:30

Conferenza sulla malattia di Huntington, presso l'Aula Magna del N.I.C. AOU Careggi, che riunisce ricercatori e clinici nazionali e internazionali, insieme alle famiglie, per affrontare i progressi della ricerca scientifica e discutere il ruolo dell'arte come strumento di sensibilizzazione e lotta allo stigma.

### 6 Giugno | Arte a Le Murate - 19:30-23:00

#### MAD Murate Art District

- **Mostra "Carolyn"**: La visual artist Nadia Markewicz esplora la malattia di Huntington giovanile e l'accettazione della morte attraverso l'arte moderna.

#### Caffé Letterario

- **Cinema**: Proiezione del documentario "Anticipation", sul tema dell'attesa nella malattia.
- **Live Music**: Performance di Flavio Giorgini, professore di Neurogenetica all'Università di Leister, chitarrista e cantautore
- **Performance di Danza**: Viola Panik e Mr. Punch affrontano l'impatto della malattia nell'intimità della coppia.

## MOSTRE FOTOGRAFICHE | 1-6 GIUGNO

Per l'intera durata del festival, la Galleria del Caffè Letterario a Le Murate e altre sedi cittadine ospitano cinque percorsi espositivi dedicati alla narrazione visiva della malattia di Huntington. Tutti a ingresso libero e gratuito.

### **BORDERLESS**

Gabriele Berti · TBD *Nov 1*

Un'opera in divenire che documenta l'impatto globale della malattia. Attraverso scatti intimi realizzati in Messico, Spagna, Portogallo, Pakistan, Polonia e Romania, Berti fotografa nella loro quotidianità le famiglie affette, mostrando come resilienza e fragilità superino ogni confine geografico e culturale.

### **BEYOND THE INHERITANCE**

Vladimir Marcano · *Le Murate*

Un racconto collettivo sulla comunità venezuelana colpita dalla malattia. Marcano ritrae le persone nella loro vulnerabilità quotidiana, unendo storie individuali per rivelare la forza e la complessità di chi vive con la malattia in condizioni di povertà estrema.

### **BARRANQUITAS: MAGIC REALISM**

Gindel Delgado · *Le Murate*

Un'indagine visiva sulla comunità di Barranquitas, lago di Maracaibo, area con la più alta incidenza di Huntington al mondo. Le immagini documentano i caregiver informali che si prendono cura dei malati in condizioni di estrema povertà, tra la bellezza solitaria del paesaggio latinoamericano.

### **BEYOND THE FRAME, WITHIN THE JOURNEY**

Concorso Internazionale · *Via Cavour 186r*

Opere scelte da una giuria di fotografi di fama internazionale: Edoardo Agresti, Lynn Johnson, Vladimir Marcano. Protagonisti sono pazienti, familiari, caregiver, ricercatori e chiunque voglia usare la fotografia per documentare la propria realtà personale con la malattia di Huntington o altri disturbi del movimento.

### **HIDDEN WORLD OF HD**

Edith Cowan University, Perth · Metodo Photovoice · *Quartiere 2*

Progetto partecipativo in cui persone con malattia di Huntington, caregiver e ricercatori raccontano la propria realtà in prima persona attraverso fotografia e narrazione. Il metodo Photovoice restituisce la voce a chi è spesso invisibile, promuovendo dialogo e consapevolezza pubblica.

## SEMINARIO IL LINGUAGGIO DEL FUMETTO | 3 GIUGNO | ORE 16:00-18:00

### **IL LINGUAGGIO DEL FUMETTO: DALL'IDEA ALLA GRAPHIC NOVEL**

Lelio Bonaccorso · Fumettista | Giorgio Salati · Sceneggiatore

*Via Camillo Cavour 186r*

Un dialogo aperto tra il fumettista Lelio Bonaccorso e lo sceneggiatore Giorgio Salati, che condividono dal vivo il processo creativo nella sua interezza: dalla selezione dell'idea e lo sviluppo della sceneggiatura, fino alla traduzione in segno e composizione visiva. Insieme ripercorrono le fasi di costruzione di "Carol & Lyn – A Sick Fantasy", graphic novel sulla malattia di Huntington giovanile nata dal programma LOVE&JHD. Aperto a tutti, con particolare coinvolgimento di giovani e studenti, non sono richieste competenze pregresse.

## WORKSHOP CINEMA E DIRITTI UMANI | 4 GIUGNO | ORE 08:00-18:00

### **QUANDO LA NOTIZIA FINISCE, LA STORIA COMINCIA**

Gindel Delgado · Producer & Documentary Filmmaker, due volte nominato agli Emmy

*Via Camillo Cavour 186r*

Un workshop pratico che introduce alla narrazione audiovisiva come strumento di advocacy per i diritti umani, con un focus sulle famiglie affette da malattia di Huntington in situazioni di vulnerabilità estrema.

Due casi di studio reali:

- **Venezuela**, Prima e Dopo: La crisi di Barranquitas attraverso il fotolibro *El Mal* di Vladimir Marcano e la documentazione della Fondazione Factor-H (Yolis Díaz). Come la convergenza di immagini, dati e azione civica può rendere visibile una comunità invisibile.
- **Ucraina**, Il Picco della Notizia: Lo sfollamento causato dalla guerra in Ucraina attraverso la testimonianza di Danuta Lis, Presidente dell'associazione polacca sulla malattia di Huntington, che ha accolto pazienti affetti, in fuga dal conflitto nella propria casa in Polonia. Come la società civile diventa il primo garante dei diritti umani nel caos geopolitico.

La mattina è dedicata al linguaggio documentario, all'etica dell'immagine e alle tecniche pratiche con lo smartphone. Il pomeriggio alla ripresa e montaggio di brevi documentari che saranno proiettati a fine giornata.

**PROIEZIONE "THE LIGHT" - CAREGIVER PROGRAM | 5 GIUGNO | ORE 21:00**

Gindel Delgado · Regista | Presentazione del Caregiver Program · Alex Fisher · Factor-H

Galleria Caffé Letterario Le Murate

Il filmmaker e fotografo Gindel Delgado presenterà il documentario "The Light": un film che racconta la storia di due caregiver a Barranquitas, Venezuela, la comunità con la più alta incidenza di malattia di Huntington al mondo. Commovente, crudo e pieno di speranza nel potere delle relazioni umane, il documentario cattura la vita quotidiana di due familiari che lottano per prendersi cura dei propri cari.

La proiezione sarà preceduta dalla presentazione del "Caregiver Program", finanziato da Factor-H e diretto da Alex Fisher. Il programma ha ricevuto il Premio Amgen per l'innovazione a favore dei pazienti con malattie rare.

**CONVEGNO SCIENTIFICO | 6 GIUGNO | ORE 09:00-15:30**

Aula Magna NIC AOU Careggi

*La conferenza scientifica, ospitata presso l'AOU Careggi, rappresenta un punto d'incontro fondamentale in cui ricercatori e clinici internazionali e locali si confrontano con le esperienze delle famiglie e delle associazioni di pazienti.*

*La prima parte del programma mette in risalto il panorama scientifico attuale, con aggiornamenti sui progressi della ricerca globale, sulle sperimentazioni cliniche e sugli aspetti clinici della malattia.*

*La seconda parte sposta l'attenzione sull'arte come potente strumento di advocacy, dimostrando come diversi linguaggi creativi possano ridefinire la narrazione sulla malattia, sostituire lo stigma con l'empatia e promuovere un cambiamento sociale significativo.*

**ARTE A LE MURATE | 6 GIUGNO | ORE 19:30-23:00**

MAD Murate Art District

Caffé Letterario Le Murate

**CAROLYN**

Nadia Markiewicz · Arte Contemporanea  
· LOVE&JHD

Parte del programma LOVE&JHD, la mostra documenta la collezione di oggetti legati alla morte assemblata da Carolyn Josephine Goracy negli ultimi anni della sua vita, mentre lottava con la forma giovanile della malattia di Huntington (JHD) fino alla morte a 31 anni. Le fotografie, proiettate in uno spazio meditativo, affrontano il tema della morte con curiosità e rispetto. L'artista sarà presente e disponibile a condividere pensieri sulla JHD e sulla collezione.

**LIVE MUSIC**

Flaviano Giorgini · Neurogenetista & Musicista · Università di Leicester

Professore di Neurogenetica e membro fondatore del gruppo punk melodico "Squirtgun". La sua esibizione è un'intersezione tra scienza e musica come strumenti paralleli di narrazione nella comunità HD.

**PERFORMANCE DI DANZA**

Viola Panik & Mr. Punch · Artist Performers venezuelani

Una performance di danza sull'impatto dell'HD sulle relazioni di coppia. Parte di Harmony in Disorder, serie di performance che offre nuove prospettive sulla malattia attraverso la danza.

**DOCUMENTARIO "ANTICIPATION"**

Prodotto e girato da That Disorder - Global Human Community ETS

Documentario ambientato tra Firenze e Istanbul. Una diagnosi di HD sospende il tempo. Famiglie turche e italiane raccontano le forme dell'attesa – il verdetto genetico, i primi sintomi, la speranza nella ricerca. Il film documenta come la connessione umana trasformi quell'attesa in paesaggio condiviso.