

AREA4HD



INTERNATIONAL FESTIVAL

ART | RESEARCH | EDUCATION | AWARENESS

FIRENZE, 1-6 GIUGNO 2026

FLORENCE, JUNE 1-6, 2026

FESTIVAL INTERNAZIONALE

DEDICATO ALLA CONOSCENZA DELLA

MALATTIA DI HUNTINGTON

ATTRAVERSO

ARTE, RICERCA, EDUCAZIONE, CONSAPEVOLEZZA

*INTERNATIONAL FESTIVAL DEDICATED TO RAISING
AWARENESS OF HUNTINGTON'S DISEASE THROUGH
ART, RESEARCH, EDUCATION, AWARENESS*

PROMOSSO DA
PROMOTED BY

THAT DISORDER - GLOBAL HUMAN COMMUNITY ETS

**THAT
DISORDER**

GLOBAL
HUMAN
COMMUNITY

CON IL PATROCINIO DEL
UNDER THE PATRONAGE OF
COMUNE DI FIRENZE
MUNICIPALITY OF FLORENCE



EVENTO PRE-FESTIVAL | PRE-FESTIVAL EVENT

PORTA SAN NICCOLÒ
PIAZZA GIUSEPPE POGGI, FIRENZE
31 MAY | MAY 31

ILLUMINAZIONE DI UN MONUMENTO
LIGHTING OF A MONUMENT

DALLE ORE 21:00 ALLE 24:00 | FROM 9:00 PM TO 12:00 PM

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE GLOBALE PROMOSSA DA
GLOBAL AWARENESS CAMPAIGN PROMOTED BY
HUNTINGTON SOCIETY OF CANADA



La malattia di Huntington è rimasta a lungo un segreto nelle famiglie, a causa dello stigma e della discriminazione.

La campagna #LightItUp4HD nasce per rompere questo silenzio: un'occasione per chi convive con la malattia di far sentire la propria voce, ricevere supporto dalla propria comunità e andare avanti con dignità. Tutti gli anni a maggio, mese per la sensibilizzazione sulla malattia di Huntington, monumenti, ponti e luoghi simbolici in tutto il mondo si colorano di blu, il colore della malattia, e viola, per la forma giovanile, per trasformare la luce in un atto collettivo di consapevolezza e solidarietà.

Anche That Disorder Global Human Community risponde a questo appello globale: la sera del 31 maggio, come anteprima dell'AREA4HD Festival, il Comune di Firenze illuminerà la Torre di San Niccolò. Unendosi alla rete mondiale, la torre si tingerà di blu e viola per portare questa realtà sotto i riflettori. Letteralmente.

Huntington's disease (HD) has long remained a secret within families, hidden by stigma and discrimination. The #LightItUp4HD campaign is a wonderful opportunity for those with HD to raise awareness, make connections, receive support from their communities, and move forward with pride and dignity.

Every year in May, Huntington's Disease Awareness Month, monuments, bridges, and iconic landmarks worldwide light up in blue, the color of the disease, and purple, for the juvenile form, turning light into a collective act of awareness and solidarity.

That Disorder Global Human Community responds to this global call as well: on the evening of May 31st, to kick off the AREA4HD Festival, the City of Florence will light up the San Niccolò Tower. Joining the worldwide network, the tower will be bathed in blue and purple, finally bringing this reality into the spotlight. Literally.

PROGRAMMA

LightItUp4HD

EVENTO DI CONSAPEVOLEZZA PRE-FESTIVAL | AWARENESS PRE-FESTIVAL EVENT

31 MAGGIO | MAY 31

Illuminazione di un monumento della città | *Lighting of a city monument*

1-6 GIUGNO | JUNE 1-6

Mostre fotografiche | *Photography Exhibitions*

1 GIUGNO | JUNE 1

Premiazione Concorso fotografico | *Photography contest award ceremony*

3 GIUGNO | JUNE 3

Seminario: Il Linguaggio del Fumetto | *Seminar on Graphic Novel*

Seminario di fotografia | *Seminar on Photography*

Seminario di neuroestetica | *Seminar on Neuroaesthetics*

Vernissage e presentazione | *Vernissage and presentation Hidden World of Huntington's Disease*

4 GIUGNO | JUNE 4

Workshop: Cinema e diritti umani | *Workshop on Cinema and human rights*

5 GIUGNO | JUNE 5

Seminario sui linguaggi creativi nella comunicazione delle Malattie Rare |

Seminar on creative languages in rare disease communication

Proiezione del documentario "The Light" | *Screening of the documentary "The Light"*

Presentazione programma caregiver | *Presentation of the Caregiver Program*

6 GIUGNO | JUNE 6

09:00-16:00 | 9 AM - 4 PM

Convegno Scientifico | *Scientific Conference*

19:00-23:00 | 7 PM - 11 PM

Progetto di Arte moderna "Carolyn" | *Modern Art project "Carolyn"*

Proiezione del documentario "Anticipation" | *Screening of the documentary "Anticipation"*

Live Music | *Live music*

Performance di Danza | *Dance performance*

BORDERLESS

GABRIELE BERTI



EX CAFFETTERIA - PALAZZO VECCHIO

PIAZZA DELLA SIGNORIA 2 FIRENZE

1-6 GIUGNO | JUNE 1-6

INCONTRO CON L'AUTORE E PRESENTAZIONE PROGETTO
MEETING WITH THE AUTHOR AND PROJECT PRESENTATION

1 GIUGNO ORE 16:00 | JUNE 1, 4:00 PM

Un'opera in divenire che documenta l'impatto globale della malattia di Huntington. Attraverso scatti intimi realizzati in Messico, Spagna, Portogallo, Pakistan, Polonia e Romania, Berti fotografa nella loro quotidianità le famiglie affette, rivelando esperienze universali che trascendono i confini geografici, sociali e culturali.

A work-in-progress documenting the global impact of Huntington's disease. Through intimate shots taken in Mexico, Spain, Portugal, Pakistan, Poland, and Romania, Berti photographs affected families in their daily lives, showing how universal experiences transcend geographical, social and cultural boundaries.



**BEYOND THE FRAME
WITHIN THE JOURNEY**

PHOTOGRAPHY CONTEST



SALA DEI MARMI - PARTERRE

PIAZZA DELLA LIBERTÀ 12 FIRENZE

1-6 GIUGNO | JUNE 1-6

INAUGURAZIONE MOSTRA E PREMIAZIONE CONCORSO

EXHIBITION OPENING AND AWARD CEREMONY

1 GIUGNO ORE 18:00 | JUNE 1, 6:00 PM

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

Works selected by a jury of internationally renowned photographers: Edoardo Agresti, Lynn Johnson, and Vladimir Marcano. The protagonists are patients, family members, caregivers, and researchers who have used photography to document their personal reality with Huntington's disease or other movement disorders.



BEYOND THE INHERITANCE

VLADIMIR MARCANO



SALA PARADISO - BIBLIOTECA VILLA BANDINI
VIA DEL PARADISO 5 FIRENZE

3-6 GIUGNO | JUNE 3-6

INCONTRO CON L'AUTORE E PRESENTAZIONE PROGETTO
MEETING WITH THE AUTHOR AND PROJECT PRESENTATION

3 GIUGNO ORE 17:00 | JUNE 3, 5:00 PM

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.

A collective narrative of the Venezuelan community affected by the disease. Marcano portrays individuals in their everyday vulnerability, weaving together individual stories to reveal the strength and complexity of those living with the condition in circumstances of extreme poverty.



BARRANQUITAS: MAGIC REALISM

GINDEL DELGADO



SALA PARADISO - BIBLIOTECA VILLA BANDINI

VIA DEL PARADISO 5 FIRENZE

3-6 GIUGNO | JUNE 3-6

INCONTRO CON L'AUTORE E PRESENTAZIONE PROGETTO

MEETING WITH THE AUTHOR AND PROJECT PRESENTATION

3 GIUGNO ORE 17:00 | JUNE 3, 5:00 PM

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

A visual investigation of the community of Barranquitas, Lake Maracaibo, the area with the highest prevalence of Huntington's disease in the world. The images document caregivers tending to patients in conditions of extreme poverty, set against the solitary beauty of the Latin American landscape.



HIDDEN WORLD OF HUNTINGTON'S DISEASE

EDITH COWAN UNIVERSITY



Cassie Caratti

Gene Positive, HD Researcher

Since finding out about HD there hasn't been a day I haven't thought about it.

GALLERIA CAFFÈ LETTERARIO - LE MURATE

PIAZZA DELLE MURATE, FIRENZE

1-6 GIUGNO | JUNE 1-6

INCONTRO E PRESENTAZIONE PROGETTO

MEETING AND PROJECT PRESENTATION

3 GIUGNO ORE 17:30 | JUNE 3, 5:30 PM

Un 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.

A participatory project in which people with Huntington's disease, caregivers, and researchers share their reality firsthand through photography and narrative. The Photovoice method gives a voice back to those who are often invisible, promoting dialogue and public awareness.



NUANCES

BENEATH THE SURFACE

NANNA KREUTZMANN



BIBLIOTECANOVA - ISOLOTTO

VIA CHIUSI 4/3A, FIRENZE

3-6 GIUGNO | JUNE 3-6



PRESENTAZIONE PROGETTO

PROJECT PRESENTATION

4 GIUGNO ORE 19:30 | JUNE 4, 7:30 PM

Aрте, movimento ed esperienza sensoriale si uniscono per offrire a partecipanti e pubblico nuovi modi di percepire se stessi e il mondo. Il progetto promuove il ruolo di giovani con disabilità come attori culturali attivi attraverso programmi di movimento innovativi, ampliando l'accesso a esperienze poetiche e artistiche.

Art, movement, and sensory experience combine to offer audiences and participants new ways of perceiving the world. The project empowers young people with disabilities as active cultural actors through innovative movement programs, broadening access to poetic and artistic experiences.



SEMINARI DI COMICS E FOTOGRAFIA

SALA PARADISO - BIBLIOTECA VILLA BANDINI
VIA DEL PARADISO 5 FIRENZE
3 GIUGNO | JUNE 3

IL LINGUAGGIO DEL FUMETTO: DALL'IDEA ALLA GRAPHIC NOVEL
THE LANGUAGE OF COMICS: FROM IDEA TO GRAPHIC NOVEL
DALLE ORE 15:00 ALLE 17:00 | FROM 3:00 PM TO 5:00 PM

LELIO BONACCORSO · FUMETTISTA | CARTOONIST
GIORGIO SALATI · SCENEGGIATORE | SCREENWRITER

Dialogo tra il fumettista e lo sceneggiatore che condividono il processo creativo: dalla scelta dell'idea e lo sviluppo della sceneggiatura, fino alla traduzione in segno e composizione visiva. Insieme ripercorrono le fasi di costruzione di "Cara & Lyn – A Twisted Fantasy", graphic novel di That Disorder Global Human Community sulla malattia di Huntington giovanile, nata dal programma LOVE&JHD. Aperto a tutti, in particolare a giovani e studenti. Non sono richieste competenze pregresse.

Open dialogue between graphic novelist and screenwriter who share the creative process behind their work: from the selection of the idea and the development of the screenplay, through to visual translation and composition. Together they present the stages of construction of "Cara & Lyn – A Twisted Fantasy", a graphic novel by That Disorder Global Human Community about juvenile Huntington's disease, born from the LOVE&JHD program. Everyone is welcome, especially young people and students. No experience needed.

UNA PROSPETTIVA UMANITARIA
A HUMANITARIAN PERSPECTIVE
DALLE ORE 17:00 ALLE 19:00 | FROM 5:00 PM TO 7:00 PM

VLADIMIR MARCANO & GINDEL DELGADO · FOTOGRAFI | PHOTOGRAPHERS

I due fotografi venezuelani presentano i loro progetti espositivi. Il loro sguardo si posa sul lato più umano del dolore: un racconto per immagini che attraversa contesti di malattia e marginalità socio-economica.

The two Venezuelan photographers present their exhibition projects. Their gaze focuses on the most human side of suffering: a visual narrative exploring contexts of illness and socio-economic marginalization.

ARTE

E NEUROSCIENZE

GALLERIA CAFFÈ LETTERARIO - LE MURATE

PIAZZA DELLE MURATE, FIRENZE

3 GIUGNO | JUNE 3

BEAUTY AND THE BRAIN

BEAUTY AND THE BRAIN

DALLE ORE 16:00 ALLE 17:30 | FROM 4:00 PM TO 5:30 PM

DR. ENRICO GRASSI · Vicedirettore S.O.C. di Neurologia del Nuovo Ospedale di Prato e Coordinatore Nazionale del Gruppo di Ricerca in Neuroscienze del Comportamento della SNO (Scienze Neurologiche Ospedaliere) | *Deputy Director S.O.C. of the Neurology Unit at Prato New Hospital and National Coordinator of the Behavioral Neuroscience Research Group of SNO (Hospital Neurological Sciences)*

INTRODUCE | INTRODUCED BY **Fresco[®]**
MONICA NORCINI · Direttrice di | *Director of* **Parkinson Institute**
Fresco Parkinson Institute ETS

Lesperienza del bello è sempre qualcosa di più di una semplice affermazione dei sensi. La percezione della bellezza dispone di una dimensione affettiva che viene avvertita soggettivamente come piacere estetico associato a modulazioni cognitive, coinvolgimenti emozionali e conseguenze comportamentali pratiche.

The experience of beauty is always more than a mere affirmation of the senses. The perception of beauty possesses an affective dimension that is subjectively felt as aesthetic pleasure, associated with cognitive modulations, emotional involvement, and practical behavioral consequences.

A SEGUIRE LA PRESENTAZIONE DEL PROGETTO | *TO FOLLOW: PROJECT PRESENTATION*

HIDDEN WORLD OF HUNTINGTON'S DISEASE

HIDDEN WORLD OF HUNTINGTON'S DISEASE

VEDI LA PAGINA DEDICATA SOPRA | *SEE THE DEDICATED PAGE ABOVE*

WORKSHOP DI CINEMA E DIRITTI UMANI

SALA PARADISO - BIBLIOTECA VILLA BANDINI
VIA DEL PARADISO 5 FIRENZE
4 GIUGNO | JUNE 4

QUANDO LA NOTIZIA FINISCE, LA STORIA COMINCIA
WHEN THE NEWS ENDS, THE STORY BEGINS
DALLE ORE 9:30 ALLE 18:30 | FROM 9:30 AM TO 6:30 PM

GINDEL DELGADO · PRODUCER & DOCUMENTARY FILMMAKER
3 VOLTE NOMINATO AGLI EMMY | THREE-TIME EMMY-NOMINATED

Un workshop pratico che introduce alla narrazione audiovisiva come strumento di advocacy per i diritti umani, con un focus sulle famiglie affette dalla malattia in situazioni di vulnerabilità estrema. Due casi di studio reali:

- **Venezuela:** La crisi di Barranquitas attraverso il fotolibro *El Mal* di Marcano e la documentazione della Fondazione Factor-H (Yolis Díaz). Come la convergenza di immagini, dati e azione civica può dare visibilità a una comunità invisibile.
- **Ucraina:** Lo sfollamento causato dalla guerra attraverso la testimonianza di Danuta Lis, Presidente dell'associazione polacca, che ha accolto pazienti affetti, in fuga dal conflitto. 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.

A practical workshop introducing audiovisual storytelling as advocacy tool for human rights, with a focus on families affected by the disease in situations of extreme vulnerability. Two real-world case studies:

- **Venezuela:** The crisis of Barranquitas through Marcano's photobook *El Mal* and the documentation of Foundation Factor-H (Yolis Díaz). How the convergence of images, data and civic action can make an invisible community visible.
- **Ukraine:** The displacement caused by the war through the testimony of Danuta Lis, President of the Polish association, who helped patients fleeing the conflict. How civil society becomes the primary guarantor of human rights amidst geopolitical chaos.

The morning is dedicated to documentary language, the ethics of the image and practical smartphone techniques. The afternoon focuses on shooting and editing of short documentaries to be screened at the end of the day.

MALATTIE RARE PARLARNE È UN'ARTE



SALA PARADISO - BIBLIOTECA VILLA BANDINI
VIA DEL PARADISO 5 FIRENZE
5 GIUGNO | JUNE 5

MALATTIE RARE, PARLARNE È UN'ARTE
RARE DISEASES, DISCUSSING THEM IS AN ART
DALLE ORE 14:30 ALLE 16:30 | FROM 2:30 PM TO 4:30 PM

OMAR - OSSERVATORIO MALATTIE RARE | NEWS AGENCY DEDICATED TO RARE DISEASES

La tappa fiorentina di "ItineRARI - Viaggio nelle Malattie Rare. Storie, partecipazione e comunità", ospitata nell'ambito di "AREA4HD International Festival", è dedicata al ruolo delle arti e dei linguaggi creativi nella comunicazione delle malattie rare. Il pomeriggio mette in dialogo esperienze e prospettive che utilizzano danza, musica, fotografia, fumetto, video e narrazione per rendere più accessibili temi complessi e rafforzare il senso di comunità.

L'incontro propone contributi che mostrano come strumenti comunicativi diversi possano sostenere le famiglie, facilitare l'accesso alle informazioni e valorizzare la partecipazione delle comunità rare. Le realtà associative e istituzionali coinvolte offrono punti di vista complementari sul ruolo della comunicazione nei percorsi quotidiani e nei rapporti con i servizi. La tappa costruisce così un percorso che intreccia creatività e informazione, evidenziando come le arti possano diventare un mezzo concreto per parlare di malattie rare e favorire relazioni più consapevoli e inclusive.

The Florence leg of "ItineRARI - A Journey into Rare Diseases: Stories, Participation, and Community", hosted at the "AREA4HD International Festival," is dedicated to the role of arts and creative languages in rare disease communication. The afternoon session brings together diverse experiences and perspectives, exploring how dance, music, photography, comics, video, and storytelling can make complex topics more accessible and strengthen the sense of community.

The meeting features contributions that demonstrate how different communication tools can support families, ease access to information, and empower the participation of rare communities. The participating associations and institutional bodies offer complementary viewpoints on the crucial role of communication in daily life and in relationship with healthcare services. The event builds a pathway that intertwines creativity and information, highlighting how the arts can become a tangible medium to discuss rare diseases and foster more conscious, inclusive connections.

THE LIGHT PROGRAMMA CAREGIVER

GALLERIA CAFFÈ LETTERARIO - LE MURATE
PIAZZA DELLE MURATE, FIRENZE
5 GIUGNO | JUNE 5

PROIEZIONE "THE LIGHT" - PROGRAMMA CAREGIVER
SCREENING "THE LIGHT" - CAREGIVER PROGRAM
ORE 21:00 | 9:00 PM

GINDEL DELGADO · REGISTA E FILMMAKER | DIRECTOR AND FILMMAKER
ALEX FISHER · PROGRAMMA CAREGIVER | CAREGIVER PROGRAM FACTOR-H

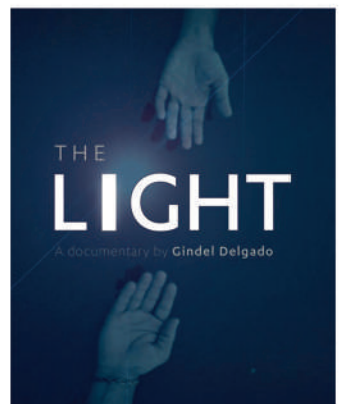


Il filmmaker e fotografo Gindel Delgado presenta il documentario "The Light": un film che racconta la storia di due caregiver a Barranquitas, Venezuela, la comunità con la più alta incidenza di malattia di Huntington al mondo. Commovente, crudo e pieno di speranza nel potere delle relazioni umane, il 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.

Filmmaker and photographer Gindel Delgado presents the documentary "The Light": a film that tells the story of two caregivers in Barranquitas, Venezuela, the community with the highest prevalence of Huntington's disease in the world. Moving, raw, and full of hope in the power of human relationships, the documentary captures the daily lives of two family members struggling to care for their loved ones.

The screening will be preceded by a presentation of the "Caregiver Program," funded by Factor-H and directed by Alex Fisher. The program was awarded the Amgen Prize for innovation in support of rare disease patients.



CONVEGNO SCIENTIFICO

Il gene visibile: arte e ricerca nella malattia di Huntington *The visible gene: art and research in Huntington's Disease*

6 giugno 2026 | 6 June 2026

Aula Magna Policlinico Careggi – Padiglione NIC 3, Largo Brambilla 3, Firenze



Azienda
Ospedaliero
Universitaria
Careggi

Sessione 1 – Arte, advocacy ed empowerment

Session 1 – Art, advocacy and empowerment

Orario / Time	Titolo / Title	Relatore / Speaker
09:00 – 09:15	Welcome and opening – Saluti istituzionali <i>Welcome and opening remarks</i>	Camilla Ferrari
09:15 – 09:30	That Disorder – Global Human Community: primo anno, risultati e prospettive <i>That Disorder – Global Human Community: Year One, achievements and outlook</i>	Selene Capodarca
09:30 – 09:50	Quando la notizia finisce, la storia comincia: documentazione audiovisiva e diritti umani <i>When the news ends, the story begins: audiovisual documentation and human rights</i>	Gindel Delgado Danuta Lis
09:50 – 10:10	Che aspetto ha il corpo artistico? Danza Integrata – il progetto Nuances <i>What does the artistic body look like? Integrated Dance – the "Nuances" project</i>	Janne Kristensen
10:10 – 10:30	L'arte nella malattia di Parkinson: un approccio complementare <i>Art in Parkinson's disease: a complementary approach</i>	Monica Norcini
10:30 – 10:50	Il programma LOVE&JHD <i>The LOVE&JHD Program</i>	Gail Ochenkoski
10:50 – 11:10	Assistenza a lungo termine: approcci artistici per esplorare l'identità e creare comprensione <i>Long-Term care: art-based approaches to exploring identity and creating understanding</i>	Annemiek Helmers
11:10 – 11:25	Art4HD Program: l'arte come strumento per promuovere cambiamenti sociali <i>Art4HD Program: art as a tool to raise social changes</i>	Selene Capodarca

CONVEGNO SCIENTIFICO

11:25 – 11:40

Coffee Break



Sessione 2 – Ricerca e aspetti clinici

Session 2 – Research and clinical aspects

Orario / Time	Titolo / Title	Relatore / Speaker
11:40 – 11:45	Introduzione alla sessione <i>Session introduction</i>	Camilla Ferrari
11:45 – 12:15	Malattia di Huntington: ricerca e sperimentazione clinica <i>Huntington's Disease: research and clinical trials</i>	Camilla Ferrari
12:15 – 12:35	Instabilità somatica nella malattia di Huntington <i>Somatic instability in Huntington's disease</i>	Flaviano Giorgini
12:35 – 13:05	L'ottimismo che inganna: come gestire la mancanza di consapevolezza nella malattia di Huntington <i>Deceptive optimism: how to manage lack of awareness in Huntington's Disease</i>	Francesco Rotella Elena Giachi
13:05 – 13:20	La malattia di Huntington come malattia rara: la prospettiva dell'Osservatorio Italiano sulle Malattie Rare – OMaR <i>Huntington's disease as a rare disease: the perspective of the Italian Rare Diseases Observatory - OMaR</i>	Francesco Macchia
13:20 – 14:15	Pausa pranzo/ Lunch break	
14:15 – 14:30	Enroll-HD: una piattaforma di ricerca globale <i>Enroll-HD: a global research platform</i>	Giulia Birolini
14:30 – 14:50	AMA-HD: attività fisica nella malattia di Huntington <i>AMA-HD: Physical Activity in Huntington's disease</i>	Marco Monaci
14:50 – 15:10	Quando il tocco si trasforma: malattia di Huntington e intimità <i>When the touch changes: Huntington's disease and intimacy</i>	Alzbeta Mühlbäck
15:10 – 15:30	È come una pellicola trasparente: consapevolezza dei cambiamenti cognitivo-sociali nella malattia di Huntington <i>It's like clingfilm: awareness of social cognitive change in people with Huntington's disease</i>	Alex Fisher
15:30 – 16:00	Domande, prossimi passi e chiusura <i>Questions, next steps and closure</i>	Selene Capodarca Camilla Ferrari

ARTE A LE MURATE

MAD MURATE ART DISTRICT - LE MURATE

PIAZZA DELLE MURATE, FIRENZE

6 GIUGNO | JUNE 6

DALLE ORE 19:00 ALLE 21:15 | FROM 7:00 PM TO 9:15 PM

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO "CAROLYN" "CAROLYN" PROJECT PRESENTATION

NADIA MARKIEWICZ · ARTE CONTEMPORANEA | CONTEMPORARY ART

Una serie di immagini documentano 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.

A series of images document the collection of death-related objects assembled by Carolyn Josephine Goracy during the final years of her life, as she battled juvenile Huntington's disease (JHD) until her passing at age 31.

The photographs, projected in a meditative space, approach the theme of mortality with curiosity and respect.

The artist will be present and available to share reflections on JHD and the collection.



Il progetto fa parte di LOVE&JHD, un programma creativo di That Disorder Global Human Community, dedicato alla comunità JHD.

The project is part of LOVE&JHD, a comprehensive creative program by That Disorder Global Human Community dedicated to the JHD community.



ARTE A LE MURATE

CAFFÈ LETTERARIO - LE MURATE PIAZZA DELLE MURATE, FIRENZE 6 GIUGNO | JUNE 6

DALLE ORE 21:00 ALLE 22:30 | FROM 9:00 PM TO 10:30 PM

LIVE MUSIC LIVE MUSIC

FLAVIANO GIORGINI · PROF. DI NEUROGENETICA | PROFESSOR OF NEUROGENETICS
UNIVERSITÀ DI LEICESTER | UNIVERSITY OF LEICESTER

Professore di Neurogenetica, musicista, compositore 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.

Professor of Neurogenetics, musician, composer, and founding member of the melodic punk band "Squirtgun." His performance represents an intersection of science and music as parallel storytelling tools within the community.

PERFORMANCE DI DANZA "QUANDO IL TOCCO SI TRASFORMA" DANCE PERFORMANCE "WHEN THE TOUCH CHANGES"

VIOLA PANIK & MR. PUNCH · ARTISTI VENEZUELANI | VENEZUELAN ARTIST PERFORMERS

Una performance sull'evoluzione dell'intimità di coppia nel corso della malattia. Il tocco che all'inizio esprime amore, attrazione e tensione fisica, progressivamente si trasforma: diventa protezione, cura, gestione del quotidiano. La seduzione lascia il posto all'assistenza, i ruoli cambiano.

Dall'altra parte, la persona malata vive un isolamento crescente, il desiderio di intimità resta, ma il corpo dell'altro si è fatto distante.

Performance on the evolution of intimacy within a couple as the disease progress. The touch that initially expresses love, attraction, and physical tension progressively changes: it becomes protection, care, and the management of daily life. Seduction gives way to assistance, as roles shift.

On the other side, the affected person experiences increasing isolation; the desire for intimacy remains, but the body of the other has grown distant.

ARTE A LE MURATE

GALLERIA CAFFÈ LETTERARIO - LE MURATE PIAZZA DELLE MURATE, FIRENZE

6 GIUGNO | **JUNE 6**
DALLE ORE 22:30 ALLE 23:00 | FROM 10:30 PM TO 11 PM

DOCUMENTARIO "L'ATTESA" DOCUMENTARY "L'ATTESA (ANTICIPATION)"

PRODOTTO DA | PRODUCED BY THAT DISORDER - GLOBAL HUMAN COMMUNITY ETS

Documentario ambientato tra Firenze e Istanbul.
Una diagnosi di malattia di Huntington sospende il tempo. Famiglie turche e italiane raccontano le forme dell'attesa, il risultato del test genetico, la comparsa dei primi sintomi, la speranza nella ricerca. Il film documenta come la connessione umana trasformi quell'attesa in paesaggio condiviso.

A documentary set between Florence and Istanbul.
A diagnosis of Huntington's disease suspends time. Turkish and Italian families recount the different forms of anticipation: the genetic test result, the onset of the first symptoms, and the hope found in research. The film documents how human connection transforms that wait into a shared landscape.



TUTTI GLI EVENTI SONO A INGRESSO GRATUITO
FREE ADMISSION TO ALL EVENTS

PATROCINI PATRONAGE



Azienda
Ospedaliero
Universitaria
Careggi



PER SOSTENERE LE NOSTRE ATTIVITÀ
SUPPORT OUR ACTIVITIES



SCAN ME

IBAN: IT40 N030 5801 6041 0057 2603 396

5X1000 CODICE FISCALE **94336340487**

SEGUICI SUI SOCIAL FOLLOW US



THAT
GLOBAL HUMAN
COMMUNITY
DISORDER

+39 347 166 8775

