

COMUNICATO STAMPA

Firenze, 15 giugno 2026 | Per diffusione immediata

AREA4HD International Festival: Prima Edizione a Firenze — Un Successo Internazionale

Il primo festival mondiale dedicato alla malattia di Huntington attraverso arte, ricerca, educazione e consapevolezza, sotto il Patrocinio del Comune di Firenze

Si è conclusa con successo la prima edizione dell'AREA4HD International Festival, svoltasi a Firenze dall'1 al 6 giugno 2026. Organizzato da [That Disorder – Global Human Community ETS](#) e realizzato con il Patrocinio del Comune di Firenze, il festival è il primo evento internazionale al mondo dedicato alla malattia di Huntington (*Huntington's Disease*, HD) attraverso arte, ricerca, educazione e consapevolezza. Vi hanno partecipato artisti, ricercatori, clinici e famiglie da ogni parte del mondo, tra cui Australia, Regno Unito, Stati Uniti, Venezuela, Polonia e Danimarca.

All'evento hanno partecipato rappresentanti di numerose associazioni nazionali e internazionali, a conferma del ruolo di AREA4HD come punto di incontro per l'intera comunità HD.

Il festival è stato preceduto, il 31 maggio, dall'illuminazione della Torre di Porta San Niccolò nei colori blu e viola, nell'ambito della campagna globale #LightItUp4HD promossa dalla Huntington Society of Canada, portando i colori della malattia su uno dei monumenti simbolo del capoluogo toscano.

Una settimana di arte, scienza e advocacy

In sei giorni, AREA4HD ha proposto un programma di rara ampiezza e varietà, con l'obiettivo comune di rendere visibile la malattia di Huntington attraverso ogni linguaggio creativo disponibile:

- Quattro mostre fotografiche hanno costituito il cuore visivo del festival: *Borderless* di Gabriele Berti, che documenta la vita quotidiana delle famiglie colpite dalla malattia di Huntington in sei paesi; *Beyond the Inheritance* di Vladimir Marcano e *Barranquitas: Magic Realism* di Gindel Delgado, entrambe testimonianze della comunità venezuelana affetta dalla malattia sul lago di Maracaibo; e *Hidden World of Huntington's Disease* dell'Edith Cowan University (Australia), che utilizza il metodo del photovoice per restituire voce a pazienti, caregiver e ricercatori.

- Il concorso fotografico *Beyond the Frame, Within the Journey*, con opere di pazienti, familiari e caregiver colpiti da disturbi del movimento, selezionate da una giuria di fama internazionale: Edoardo Agresti, Lynn Johnson e Vladimir Marcano.
- Proiezioni documentaristiche: *The Light*, documentario di Gindel Delgado, racconta la storia del Programma Caregiver finanziato da Factor-H e diretto da Alex Fisher, seguendo due caregiver informali a Barranquitas, Venezuela, la comunità con la più alta incidenza nota di malattia di Huntington al mondo. La proiezione è stata preceduta dalla presentazione del programma, riconosciuto con il Premio Amgen per l'innovazione a favore dei pazienti con malattie rare. *L'Attesa (Anticipation)*, produzione originale di That Disorder – Global Human Community, è un documentario cross-culturale girato tra Firenze e Istanbul. Una diagnosi di malattia di Huntington sospende il tempo, e l'esistenza rimane intrappolata nell'attesa: del verdetto genetico, dei primi sintomi, di una cura. Attraverso le storie di famiglie turche e italiane che vivono con la malattia, il film documenta come l'ascolto reciproco possa trasformare una condanna solitaria in un paesaggio condiviso.
- Un workshop di una giornata su cinema e diritti umani, condotto dal filmmaker e documentarista Gindel Delgado, vincitore di un Emmy.
- Seminari su fumetto, fotografia, neuroestetica e linguaggi creativi nella comunicazione delle malattie rare.
- La performance di danza *Hold me Tight*, degli artisti venezuelani Viola Panik e Mr. Punch, ha esplorato l'evoluzione dell'intimità di coppia nel corso della malattia,
- Live music del Prof. Flaviano Giorgini (Università di Leicester), ricercatore in neurogenetica e musicista.
- *Carolyn*, installazione di arte contemporanea di Nadia Markiewicz, parte del programma LOVE&JHD di That Disorder, ha presentato una proiezione fotografica che documenta la collezione di oggetti legati alla morte assemblata da Carolyn Josephine Goracy affetta dalla forma giovanile della malattia di Huntington negli ultimi anni della sua vita, fino alla sua scomparsa a 31 anni.

Il Convegno Scientifico: Il Gene Visibile

Il giorno conclusivo (6 giugno) ha ospitato il convegno scientifico Il Gene Visibile: arte e ricerca nella malattia di Huntington, presso l'Aula Magna del Policlinico di Careggi – AOU. Due sessioni hanno riunito ricercatori, clinici, rappresentanti di associazioni e pazienti da tutta Europa e non solo, affrontando temi quali l'instabilità somatica, i cambiamenti cognitivi, l'attività fisica nella malattia di Huntington, l'intimità, le malattie rare e gli approcci artistici nella cura a lungo termine. È stata inoltre presentata la piattaforma di ricerca globale Enroll-HD.

Partner e collaboratori

AREA4HD è stato concepito come piattaforma condivisa per l'intera comunità HD. Il festival ha ricevuto il patrocinio del Comune di Firenze, della Regione Toscana, dell'AOU Careggi, di EHDN, HDYO ed EHA. Tra i partner e collaboratori: Factor-H, Edith Cowan University (Australia), OMaR – Osservatorio Malattie Rare, il Fresco Parkinson Institute, kbo-Isar-Amper-Klinikum di Taufkirchen, l'Associazione Polacca per la Malattia di Huntington e

Camera38, associazione no profit dedicata alla fotografia. Il festival ha ricevuto copertura televisiva regionale, raggiungendo un pubblico più ampio di quello della sola comunità HD.

Voci dal festival

“AREA4HD è nato da un luogo molto personale: dalla consapevolezza di vivere con la certezza che la malattia di Huntington faccia parte del mio futuro. Ma fin dall'inizio abbiamo voluto trasformare qualcosa di profondamente personale in qualcosa di collettivo. Vedere artisti, scienziati, famiglie e advocate da ogni parte del mondo convergere a Firenze attorno a una malattia che è rimasta troppo a lungo invisibile è qualcosa di cui siamo enormemente orgogliosi. Questo è solo l'inizio.”

— Gabriele Berti, Presidente e co-fondatore, That Disorder – Global Human Community ETS

Chi siamo

That Disorder – Global Human Community ETS è un'associazione con sede a Firenze, che opera a livello globale, dedicata alla sensibilizzazione sulla malattia di Huntington attraverso arte, advocacy e costruzione di comunità. Attraverso i suoi programmi, l'associazione lavora per ridurre lo stigma, rafforzare la comunità HD e costruire ponti tra scienza, arte e società.

Contatti stampa

That Disorder – Global Human Community ETS

Email: info@thatdisorder.org

Web: www.thatdisorder.org

Tel: +39 347 166 8775

Fotografie disponibili su richiesta. Immagini ad alta risoluzione possono essere fornite per uso stampa.