

## **STRUMENTI D'AZIONE**

**UNA GUIDA SEMPLICE PER AIUTARTI A DIFFONDERE E AD  
ATTIVARTI IN SUPPORTO DI CHI È AFFETTO DALLA MALATTIA**



# Cari sostenitori della malattia di Huntington,

Dopo il successo dell'udienza speciale del 18 Maggio in cui Papa Francesco ha incontrato la comunità dei malati di Huntington in solidarietà con le famiglie del Sud America, la nostra iniziativa è sbocciata in un movimento.

Dalla conclusione dell'evento, i media internazionali hanno continuato a scrivere e a diffondere notizie e storie e contributi generosi sono stati donati da coloro che vogliono contribuire a fare la differenza per la comunità Huntington. Dobbiamo cogliere questo momento e sostenerne lo slancio.

Per fare ciò, abbiamo bisogno del vostro aiuto per aumentare la consapevolezza della situazione di coloro che sono colpiti dalla malattia di Huntington e per le loro famiglie.

Insieme possiamo ottenere di più per la comunità Huntington. Abbiamo aggiornato questa guida per aiutarvi a continuare a far conoscere questa malattia nelle vostre comunità.

I contenuti sono solo un punto di partenza e possono essere adattati in base alle proprie esigenze, pertanto assicuratevi di personalizzarli.

## **Questa guida include:**

1. Semplici **messaggi chiave** da utilizzare quando si parla o si scrive riguardo a questo argomento e a questo evento. Sono da utilizzare per mantenere fresca la conversazione.
2. Esempi di **lettere o e-mail** per le vostre istituzioni locali e per i leader della Chiesa Cattolica, nonché per altre organizzazioni interessate
3. **Contatti** per informare la stampa locale e per condividere le storie delle famiglie
4. **Contenuti di supporto** per diffondere il nostro messaggio, inclusa una scheda informativa sull'Huntington, video e fotografie
5. Esempi di post per i **social network**

*Insieme abbiamo fatto in modo che la malattia di Huntington non fosse più nascosta! Ora inizia il prossimo capitolo del nostro lavoro.*

- Il gruppo di HDdenomore

## Ci trovate su...



HDdenmore.com



@HDdenmore



/HDdenmore



HDdenmore Channel

# 1. MESSAGGI CHIAVE

Questi messaggi includono informazioni chiave sulla malattia di Huntington e su HDdenmore. Sono stati pensati per aiutarvi a comunicare in modo coerente ed efficace quando si scrive o si parla di questo tema o dello scorso incontro con Papa Francesco.

Questi messaggi non sono stati scritti per essere esaurienti; piuttosto, dovrebbero essere utilizzati per integrare il lavoro esistente delle vostre organizzazioni.

**1. La malattia di Huntington (HD) è una malattia genetica incurabile che colpisce quasi un milione di persone in tutto il mondo. È tra i disturbi ereditari del cervello più comuni, ma poche persone la conoscono e non esiste alcuna cura.**

- La malattia di Huntington causa la progressiva morte delle cellule neuronali nel cervello, deteriorando le capacità fisiche e mentali delle persone affette.
- I primi sintomi includono cambiamenti della personalità, per poi progredire verso la perdita delle funzioni motorie e cognitive, fino alla totale incapacità della persona di parlare, camminare, mangiare e pensare.
- Il gene che causa la malattia di Huntington è stato identificato circa 25 anni fa grazie alla partecipazione di famiglie che vivevano nella regione del Lago Maracaibo in Venezuela.
- Nonostante siano ormai passati due decenni dalla scoperta del gene, la malattia di Huntington non ha cura, né ci sono trattamenti per rallentarne la progressione.

**2. Lo stigma attorno alla malattia di Huntington ha costretto coloro che sono affetti dalla patologia a nascondersi e a provare vergogna per generazioni, ostacolando la disponibilità e la nascita di servizi per migliorare la loro vita quotidiana.**

- Le persone che sviluppano i sintomi della malattia di Huntington hanno movimenti incontrollati, irregolari, rapidi e scoordinati chiamati movimenti coreici, accompagnati sia da deficit cognitivi, che includono la perdita di velocità e flessibilità nel pensiero, la perdita di memoria, sia da disturbi psichiatrici tra cui depressione e ansia.
- Questi sintomi hanno costretto le famiglie e i malati di Huntington a nascondersi nella vergogna per paura delle critiche, della discriminazione e di trattamenti ingiusti. Queste persone si sentono sole, emarginate e respinte.

**3. Una coalizione globale di sostenitori dei malati di Huntington ha avviato una campagna chiamata HDdenmore ('Oculto Nunca Mas' in spagnolo e 'Mai Più Nascosta' in italiano) per sensibilizzare la comunità circa la malattia di Huntington e per cancellare lo stigma e la vergogna che ancora oggi circondano la malattia persistendo da diverse generazioni.**

- L'evento ha avuto origine dalla richiesta di un incontro tra un paziente malato di Huntington e Papa Francesco. Presto però la richiesta è sbocciata in una vera e propria udienza papale con un pubblico speciale in cui sono stati ricevuti più di 150 persone malate insieme alle loro famiglie e a 1.500 sostenitori.
- Oltre all'udienza con Sua Santità, l'iniziativa HDdenmore ha programmato una serie di eventi a Roma per far splendere una luce ancora più brillante sull'Huntington e per creare un'eredità duratura per la comunità.
  - I medici dell'America Latina si sono incontrati con i medici dell'ospedale universitario Gemelli di Roma per scambiare esperienze nel trattamento dei pazienti malati di Huntington per formare una rete di scambio duratura per migliorare la cura e il trattamento di coloro che soffrono di questa malattia in tutto il mondo.
- Dopo la conclusione dell'evento, l'iniziativa ha focalizzato la propria attenzione per assicurare che l'Huntington rimanga conosciuta e che coloro che ne sono colpiti non vengono nuovamente trascurati dalla comunità globale.

**4. L'iniziativa di HDdenmore continuerà ad incentivare lo slancio che è stato generato dall'evento con il Papa per rimuovere lo stigma che circonda la malattia di Huntington e per aiutare i malati che vivono nella sua morsa. Nei prossimi giorni lavoreremo con la comunità globale Huntington per modellare e costruire il futuro dell'iniziativa.**

- Mantenere nascosta la malattia di Huntington è gravemente dannoso per la salute, per la speranza e per la dignità delle persone colpite dalla malattia.
- Per migliorare la vita dei pazienti Huntington e delle loro famiglie è necessaria un'azione ad ogni livello - dai sostenitori dei malati, ai governi, ai ricercatori e alle organizzazioni della comunità, incluse le organizzazioni religiose.
- Lavorando insieme, possiamo aumentare la consapevolezza, aumentare la comprensione e mobilitare azioni per garantire che l'Huntington non sia più nascosta.

**5. Visita [hddenmore.com](http://hddenmore.com) per saperne di più sull'impatto dell'evento, vedere contenuti multimediali originali e trovare nuove opportunità per metterti in gioco.**

## 2. ESEMPI DI LETTERE/E-MAIL

Queste lettere o e-mail possono essere distribuite ai rappresentanti delle istituzioni locali, ai leader della Chiesa Cattolica e ad altre organizzazioni interessate per portare la loro attenzione sulla malattia di Huntington e sulla situazione di coloro che sono colpiti dalla malattia.

*Vi incoraggiamo a personalizzare la lettera con informazioni locali o informazioni sugli sforzi e le opportunità della vostra organizzazione per renderla più pertinente ai leader della comunità con cui vi state rapportando.*

## LETTERA PER I RAPPRESENTATI DELLE ISTITUZIONI LOCALI E DELLA COMUNITA' (FOCUS SUL SUD AMERICA)

---

*"La gente spesso dice che, come madre, non c'è niente di più straziante di sapere che il tuo bambino è malato. Dilia conosce bene questa tragedia: dei suoi 11 figli, sei sono già scomparsi a causa dell'Huntington, altri tre convivono con la malattia e cinque nipoti hanno iniziato a mostrare i primi sintomi". [Guarda qui la sua storia](#).*

Caro [inserire il nome],

**Il 18 maggio 2017 Papa Francesco è stato il primo leader mondiale a riconoscere la malattia di Huntington e a far uscire dall'ombra le persone colpite da questa malattia.**

Questo momento di ispirazione non ha solo messo in luce l'Huntington, ma ha anche portato alla nascita di un movimento globale che continuerà oltre l'evento per ridurre lo stigma attorno alla malattia e aiutare coloro che vivono nella sua morsa.

La malattia di Huntington influenza la vita di centinaia di migliaia di persone a livello mondiale. Nelle regioni del Sud America l'incidenza della malattia di Huntington è fino a 1000 volte superiore rispetto al resto del mondo, rendendo importante l'impatto locale.

La malattia di Huntington è una malattia neurodegenerativa che si manifesta con cambi di personalità, progredisce con la perdita delle funzioni motorie e cognitive, fino alla totale incapacità per la persona di parlare, camminare, deglutire e pensare. I suoi sintomi hanno costretto coloro che ne sono affetti a nascondere la malattia per paura delle critiche, della discriminazione e del trattamento ingiusto. Attualmente, non esiste alcuna cura ed esistono pochissime possibilità per limitarla e alleviarne i sintomi. La malattia continua senza sosta a livello globale.

[INSERIRE INFORMAZIONI SU L'IMPATTO LOCALE DELL'HUNTINGTON SE DISPONIBILI O STORIE DI PERSONA O FAMIGLIE LOCALI AFFETTE DALLA MALATTIA].

**Il suo aiuto è fondamentale per migliorare la vita di coloro che sono affetti dalla malattia di Huntington nella nostra comunità.** Come può aiutare?

- Aiuti a fornire le risorse necessarie per un maggiore accesso alle esigenze di base e al supporto medico per garantire che i pazienti Huntington abbiano la miglior qualità di vita possibile
- Lasci che i suoi elettori o membri conoscano la malattia di Huntington nella sua zona (**inserisca informazioni più specifiche**) e i motivi per cui i pazienti con questa malattia necessitano di supporto
- Utilizzi i social media (o altri metodi a disposizione) per condividere informazioni importanti sull'Huntington e sulle difficoltà delle famiglie che vivono con la malattia (contenuti per la condivisione disponibili sul nostro sito web e sui social network elencati di seguito)

**Ogni azione conta. Speriamo che lei si unisca a noi per aiutarci a fare conoscere questa malattia e migliorare la vita delle persone affette dall'Huntington.**

Grazie in anticipo per il suo sostegno. La malattia di Huntington non è più nascosta!

I migliori saluti,

[INSERIRE NOME]

HDdenmore.com | Facebook: /Hddenmore | Twitter: @hddenmore | YouTube: HDdenmore channel



## LETTERA PER I GOVERANTORI LOCALI E PER I RAPPRESENTATI DELLA COMUNITA' (FOCUS SULLA COMUNITA' GENERALE)

---

Caro [inserire il nome],

**Il 18 maggio 2017 Papa Francesco è stato il primo leader mondiale a riconoscere la malattia di Huntington e a far uscire dall'ombra le persone colpite da questa malattia.**

Questo momento di ispirazione non ha solo messo in luce l'Huntington, ma ha anche portato alla nascita di un movimento globale che continuerà oltre l'evento per ridurre lo stigma attorno alla malattia e aiutare coloro che vivono nella sua morsa.

La malattia di Huntington influenza la vita di centinaia di migliaia di persone in tutto il mondo. Attualmente, non c'è cura per questo disordine genetico fatale.

La malattia di Huntington è una malattia neurodegenerativa che si manifesta con cambi di personalità, progredisce con la perdita delle funzioni motorie e cognitive, fino alla totale incapacità per la persona di parlare, camminare, deglutire e pensare. I suoi sintomi hanno costretto coloro che ne sono affetti a nascondere la malattia per paura delle critiche, della discriminazione e del trattamento ingiusto.

**[INSERIRE INFORMAZIONI SU L'IMPATTO LOCALE DELL'HUNTINGTON SE DISPONIBILI O STORIE DI PERSONA O FAMIGLIE LOCALI AFFETTATE DALLA MALATTIA].**

Ad oggi, non esistono trattamenti per rallentare la progressione della malattia ed esistono pochissime possibilità per limitarla e alleviarne i sintomi. Per questi motivi, la malattia continua a progredire senza sosta a livello mondiale.

**Il suo aiuto è fondamentale per migliorare la vita di coloro che sono affetti dalla malattia di Huntington nella nostra comunità.** Come può aiutare?

- Aiuti a fornire le risorse necessarie per un maggiore accesso alle esigenze di base e al supporto medico per garantire che i pazienti Huntington abbiano la miglior qualità di vita possibile
- Lasci che i suoi elettori o membri conoscano la malattia di Huntington nella sua zona (**inserisca informazioni più specifiche**) e i motivi per cui i pazienti con questa malattia necessitano di supporto
- Utilizzi i social media (o altri metodi a disposizione) per condividere informazioni importanti sull'Huntington e sulle difficoltà delle famiglie che vivono con la malattia (contenuti per la condivisione disponibili sul nostro sito web e sui social network elencati di seguito)

**Ogni azione conta. Speriamo che lei si unisca per aiutarci a fare conoscere questa malattia e migliorare la vita delle persone affette dall'Huntington.**

Grazie in anticipo per il suo sostegno. È giunto il momento che la malattia di Huntington non sia più nascosta!

I migliori saluti,  
**[INSERIRE NOME]**

HDdenmore.com | Facebook: /Hddenmore | Twitter: @hddenmore | YouTube: HDdenmore channel

## LETTERA PER I DIRIGENTI DELLA CHIESA CATTOLICA

---

Caro [inserire il nome],

**Il 18 maggio 2017 Papa Francesco è stato il primo leader mondiale a riconoscere la malattia di Huntington e a far uscire dall'ombra le persone colpite da questa malattia.**

Questo momento di ispirazione non ha solo messo in luce l'Huntington, ma ha anche portato alla nascita di un movimento globale che continuerà oltre l'evento per ridurre lo stigma attorno alla malattia e aiutare coloro che vivono nella sua morsa.

La malattia di Huntington influenza la vita di centinaia di migliaia di persone in tutto il mondo. Attualmente, non c'è cura per questo disordine genetico fatale.

La malattia di Huntington è una malattia neurodegenerativa che si manifesta con cambi di personalità, progredisce con la perdita delle funzioni motorie e cognitive, fino alla totale incapacità per la persona di parlare, camminare, deglutire e pensare. I suoi sintomi hanno costretto coloro che ne sono affetti a nascondere la malattia per paura delle critiche, della discriminazione e del trattamento ingiusto.

**[INSERIRE INFORMAZIONI SU L'IMPATTO LOCALE DELL'HUNTINGTON SE DISPONIBILI O STORIE DI PERSONA O FAMIGLIE LOCALI AFFETTE DALLA MALATTIA].**

Ad oggi, non esistono trattamenti per rallentare la progressione della malattia ed esistono pochissime possibilità per limitarla e alleviarne i sintomi. Per questi motivi, la malattia continua a progredire senza sosta a livello mondiale.

**Il suo aiuto è fondamentale per migliorare la vita di coloro che sono affetti dalla malattia di Huntington nella nostra comunità.** Come può aiutare?

- Informi i membri della sua congregazione riguardo all'evento e ciò che ha scatenato
- Parli alla sua congregazione circa l'importanza di accettare gli altri e la necessità di cancellare lo stigma intorno all'Huntington
- Si assicuri che le risorse delle organizzazioni cattoliche siano già state rese disponibili in loco nelle regioni più colpite e rispondano alle esigenze di queste famiglie fornendo l'accesso ai servizi sanitari di base e ai medicinali essenziali
- Sostenga il diritto fondamentale di aver accesso all'assistenza sanitaria tramite i governi nazionali e locali, in solidarietà con queste famiglie
- Aiuti a educare e formare i leader della sua comunità locale riguardo la malattia di Huntington in modo che queste famiglie siano meno stigmatizzate e che la comunità le sostenga.

**Ogni azione conta. Speriamo che lei si unisca per aiutarci a fare conoscere questa malattia e migliorare la vita delle persone affette dall'Huntington.**

Grazie in anticipo per il suo sostegno. È giunto il momento che la malattia di Huntington non sia più nascosta!

I migliori saluti,  
[INSERIRE NOME]

Hddenomore.com | Facebook: /Hddenomore | Twitter: @hddenomore | YouTube: HDddenomore channel

### 3. CONTATTI E SUGGERIMENTI PER I MEDIA

I media locali possono essere uno strumento utile per educare la comunità riguardo la malattia di Huntington. Utilizzate i suggerimenti riportati qui per mettervi in contatto con i giornali locali, le televisioni e le stazioni radio.

**IMPORTANTE:** Se dovesse ricevere richieste di informazioni multimediali in seguito al tuo intervento, invii immediatamente tali richieste a [HDdenmoremedia@gmail.com](mailto:HDdenmoremedia@gmail.com). Vi incoraggiamo a non rispondere direttamente alle domande. Il nostro team di media sarà responsabile di rispondere alle domande e di organizzare qualsiasi richiesta di intervista.

## SUGGERIMENTI PER I MEDIA

---

- **Facilita la comunicazione.** È consigliabile contattare i media tramite la posta elettronica. La mail dovrebbe includere una breve nota introduttiva con due o tre frasi per spiegare il motivo per cui li si sta contattando e l'avviso multimediale (media alert a pag. 11) copiato e incollato all'interno del corpo dell'e-mail (non in allegato).
- **Utilizza un target adatto.** È consigliabile cercare un giornalista che abbia già parlato in precedenza della malattia di Huntington o in generale di salute, in quanto queste persone sono più interessate all'argomento. Questo può essere fatto cercando i termini chiave pertinenti a questo tema sul sito web dei media. In caso di difficoltà, visitare il sito web per contattare i media tramite un indirizzo e-mail redazionale generale oppure contattare il loro ufficio editoriale telefonicamente.
- **Trova un'associazione locale.** Fa parte di un'organizzazione locale che si occupa di Huntington? E' personalmente interessato alla malattia o conosce qualcuno che lo è? Sta programmando di unirsi a noi il 18 maggio? Includa queste informazioni quando contatti i media locali. Di seguito sono riportati alcuni modi per farlo:
  - Rendere chiaro il proprio ruolo nella email introduttiva. Per esempio: Mi chiamo Emma Smith e sono il direttore del gruppo Huntington a Toronto. Scrivo per ...
  - Integrare le statistiche locali. Per esempio: Ci sono più di 100 famiglie nella nostra comunità che sono colpite dalla malattia di Huntington.
  - Includere la propria esperienza o quella di famiglie vicine: Utilizzare fotografie personali o di famiglie, una scrittura creativa e di impatto per sottolineare come l'Huntington ha influenzato la propria vita
- **Integra la storia con materiale multimediale.** Aiuti a migliorare la storia fornendo link così come foto, video, grafica e foglietti informativi. Può indirizzarli ai seguenti link:
  - Hddenomore.com
  - Facebook.com/ HDddenomore
  - Twitter.com/HDddenomore
  - YouTube: HDddenomore channel
  - [Electronic Press Kit \(EPK\)](#)
  - Proprie foto, video o altri extra
- **Scopri quali media stanno già parlando di Huntington.** Familiarizza con i media internazionali che hanno seguito l'evento con Papa Francesco visitando il nostro sito web. Con oltre 285 articoli, programmi televisivi e trasmissioni radiofoniche, il nostro evento è stato seguito a livello globale: da società di alto livello come la BBC ai giornali delle piccole città. Non dimenticare di taggare i media nei messaggi sui social network per assicurarsi che vengano a conoscenza dell'Huntington.

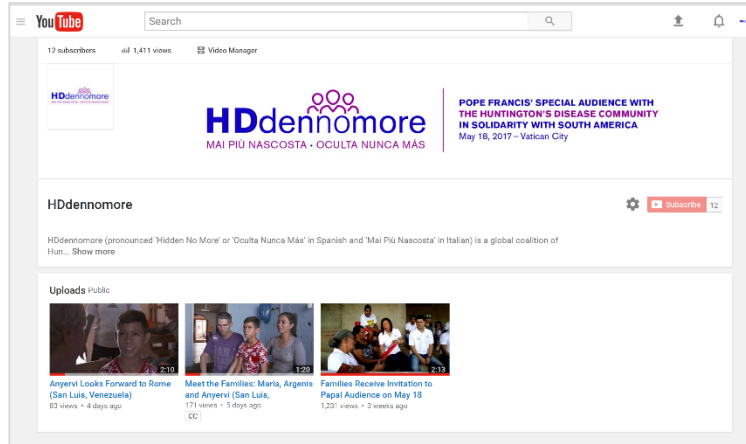
## 4. CONTENUTI

Foto, video e grafiche da condividere con i leader della comunità locale, i media o sui social network

**IMPORTANTE:** Forniremo nuovi contenuti ogni settimana tramite la nostra newsletter, il nostro sito web e i social network, perciò rimanete sintonizzati su queste piattaforme.

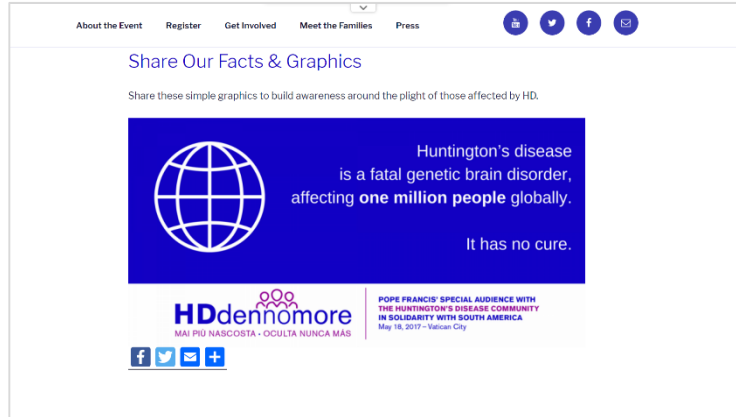
## VIDEO

Puoi trovare tutti i nostri video sul canale [YouTube HDdenmore](#), inclusi molti video riguardo il viaggio delle 5 famiglie del Sud America affette dalla malattia di Huntington che hanno partecipato all'evento a Roma il 18 Maggio.



## GRAFICHE

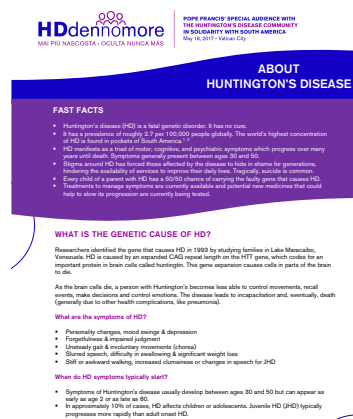
Puoi vedere o condividere ogni grafica tramite il nostro sito. Puoi anche salvare le grafiche da allegare alle e-mail cliccando con il tasto destro sulla grafica e selezionando "salva immagine come".



## GUIDA HD

Impara i fatti e falli conoscere. Utilizza questo semplice strumento per educare i tuoi amici, la tua famiglia e la comunità riguardo la malattia di Huntington.

- [Italiano](#)
- [Español](#)
- [English](#)



## **5. POST PER I SOCIAL NETWORK**

Suggerimenti per post su Facebook, Twitter e altro ancora per aiutarci a far conoscere questo mondo

**Ricorda di usare sempre l'hashtag #HDdenmore in ogni post sui social network riguardo a questa iniziativa in modo che altri possano seguire ogni**

**conversazione.** È inoltre utile far riferimento direttamente ai media quando si pubblica riguardo l'Huntington per garantire che la malattia resti un problema sanitario riconosciuto a livello globale.

PUNTI CHIAVE DA DIFFONDERE	SUGGERIMENTI PER POST	MEDIA
Incontra le famiglie	Incontra le famiglie Huntington che hanno viaggiato dal Sud America per incontrare Papa Francesco il 18 maggio. #HDdenmore <a href="http://bit.ly/2osGIUb">http://bit.ly/2osGIUb</a>	Molti video disponibili sul canale YouTube HDdenmore
Consapevolezza nei confronti della malattia di Huntington	Conosci i fatti. Diffondili. Aiutaci ad accendere una luce sulla malattia di Huntington #HDdenmore	Guide sulla malattia di Huntington o grafiche informative disponibili su HDdenmore.com
Visita il nostro sito web	Visita il sito web #HDdenmore per gli ultimi aggiornamenti sul nostro movimento e altro ancora! <a href="http://bit.ly/2ozMCXC">http://bit.ly/2ozMCXC</a>	HDdenmore.com