

**** COMUNICADO DE PRENSA ****

ENCUENTRO DEL PAPA FRANCISCO CON LA COMUNIDAD MUNDIAL DE ENFERMOS DE HUNTINGTON PARA SACAR A LA LUZ ESTA ENFERMEDAD Y ACABAR CON EL ESTIGMA

- QUE:** El Papa Francisco recibe a la comunidad de enfermos de Huntington en una audiencia especial en solidaridad con Sudamérica
- CUANDO:** 18 de mayo de 2017, 10 de la mañana hora local (acceso desde las 8 de la mañana)
- DONDE:** Aula Paolo VI (Sala Nervi), Ciudad del Vaticano, Roma
-

Su Santidad el Papa Francisco será el primer papa en reconocer la **enfermedad de Huntington** y en recibir lo que se espera que sea **el encuentro mundial más grande de esta comunidad en el Vaticano**.

Esta congregación global ha sido inspirada por la difícil situación de familias de Sudamérica -donde la incidencia de esta enfermedad está entre las más altas del mundo. Familias de Colombia, Venezuela y Argentina viajarán para encontrarse con el Papa en el Vaticano y unirse a un público internacional de miles de personas afectadas por la enfermedad de Huntington, para ayudar a concienciar sobre esta enfermedad y a acabar con el estigma que la rodea.

La enfermedad de Huntington es un trastorno cerebral genético incurable que afecta a casi un millón de personas en todo el mundo. La enfermedad deteriora la capacidad física y mental de la persona afectada, normalmente durante sus mejores años. Los síntomas de la enfermedad, que incluyen movimientos involuntarios, problemas cognitivos y psíquicos, han forzado a muchos afectados a esconder la enfermedad por miedo a la vergüenza pública, la discriminación y al trato injusto.

Gracias a la participación de familias del Lago de Maracaibo en Venezuela se identificó el gen de *huntingtin* hace casi 25 años, lo que ayudó a impulsar la investigación de forma clave, así como intervenciones para mejorar la vida de aquellos afectados por la enfermedad. Aún así, pocos de estos avances han vuelto a Sudamérica. La enfermedad continúa sin disminuir en todo el mundo.

El evento es parte de HDdenmore – pronunciado 'Hidden No More' ('Oculta Nunca Más' en español o 'Mai Più Nascosta' en italiano) – una iniciativa global de varios portavoces de enfermos de Huntington.

Oportunidades para los medios:

1. Entrevistas antes del evento: investigadores, médicos y pacientes de la coalición HDdenmore responsables de la organización del evento con el Papa Francisco.
2. Mesa de prensa con familias de Sudamérica y portavoces de Huntington: reunión para los medios que se llevará a cabo el 17 de mayo antes del evento. Más información a seguir.
3. El evento: abierto para los medios de comunicación. Previa acreditación y registro al evento son necesarias, de acuerdo con el protocolo del Vaticano. Detalles abajo.

Contacto de prensa: para preguntas de prensa o medios y para registrarse para el evento, póngase en contacto con: HDdenmoremedia@gmail.com.