

**** AVVISO STAMPA ****

**PAPA FRANCESCO DEDICA UN'UDIENZA SPECIALE ALL'HUNTINGTON
PER SUPERARE LO STIGMA DELLA MALATTIA**

OGGETTO: Udienza speciale di Papa Francesco dedicata alla malattia di Huntington, in solidarietà con il Sud America

QUANDO: Giovedì 18 maggio 2017, ore 10 (porte aperte a partire dalle ore 8.00)

DOVE: Aula Paolo VI (Sala Nervi), Città del Vaticano, Roma

Papa Francesco sarà il primo Pontefice ad accogliere in Vaticano il più grande incontro mondiale dedicato alla malattia di Huntington e ad affrontare espressamente il tema dello stigma e della vergogna che questa malattia porta con sé.

Questo incontro mondiale nasce dalla condizione vissuta dalle famiglie provenienti dal Sud America - dove la malattia raggiunge un'incidenza fino a 500-1000 volte superiore rispetto ad altre parti del mondo. Insieme alle famiglie provenienti dalla Colombia, dal Venezuela e dall'Argentina che arriveranno a Roma per incontrare Papa Francesco, un pubblico internazionale composto da migliaia di persone, fra malati di Huntington, le loro famiglie, medici ed organizzazioni umanitarie, parteciperà all'evento in Vaticano al fine di accrescere la consapevolezza sulla malattia e rimuovere la vergogna per lo stigma che troppo spesso ne deriva.

L'Huntington è una malattia genetica neurodegenerativa per la quale non esiste una cura e che colpisce quasi un milione di persone nel mondo. Essa compromette le capacità fisiche e mentali. I sintomi della malattia di Huntington, che includono movimenti involontari, nonché alterazioni cognitive e psichiatriche, hanno costretto molte delle persone colpite a nascondere la malattia per paura dell'opinione pubblica e della discriminazione che ne consegue.

Grazie alla partecipazione delle famiglie della regione del Lago di Maracaibo, quasi 25 anni fa, il gene dell'Huntington è stato scoperto, contribuendo ad accelerare la ricerca e gli interventi che mirano a migliorare le condizioni dei malati. Tuttavia, le cure esistenti sono ancora poche e la malattia continua il suo inarrestabile corso.

L'evento fa parte delle iniziative HDdenmore - pronunciato 'Hidden No More' ('Oculto Nunca Más' in spagnolo o 'Mai Più Nascosta' in italiano) - un'iniziativa mondiale che raggruppa i sostenitori e rappresentanti delle persone affette dalla malattia.

Opportunità per la stampa:

1. Interviste che precedono l'evento: Ricercatori, medici e malati della coalizione HDdenmore, responsabili dell'organizzazione dell'udienza speciale con Papa Francesco.
2. Tavola rotonda per i giornalisti: con le famiglie provenienti dal Sud America e con i portavoce della malattia di Huntington: l'incontro si terrà il 17 maggio, giorno prima dell'udienza papale. Maggiori informazioni saranno disponibili a seguire.
3. L'Evento: sarà aperto alla stampa, previo accreditamento e registrazione come da procedura prevista dalla Santa Sede. Istruzioni per l'accreditamento a seguire.

Contatti per la stampa: Per informazioni e per registrarsi all'evento, si prega di inviare un'email a questo indirizzo di posta elettronica: HDdenmoremedia@gmail.com.