

Alla c.a del Presidente
Dott. Claudio Mustacchi

AICH Milano Onlus
Piazzale V. Gamba 7/9
20146 Milano

Roma, 4 aprile 2017

Gentile Presidente, Dott. Mustacchi,

Con grande piacere ed emozione La invito a partecipare al primo evento mondiale dedicato alla malattia di Huntington: un'udienza speciale di Papa Francesco con i malati e con le loro famiglie, che si terrà il 18 maggio 2017 in Vaticano, presso la Sala Paolo VI. Questo evento umanitario, che fa parte dell'iniziativa mondiale a sostegno delle persone colpite dalla malattia, **HDdenmore** – pronunciato 'Hidden No More' ('Oculto Nunca Mas' in spagnolo e 'Mai Più Nascosta' in italiano) –, rappresenta la prima udienza del Papa dedicata all'Huntington. Nessun Pontefice, sinora, aveva mai affrontato espressamente il tema della vergogna e dello stigma che questa malattia porta con sé. La rilevanza di questo evento è racchiusa nel messaggio di speranza che la Chiesa Cattolica potrà dare a queste famiglie e a tutti i malati di Huntington di ogni angolo del mondo affinché non si sentano soli, emarginati, rifiutati.

Alcune delle famiglie che riusciremo a far viaggiare, per la prima volta fuori dal loro villaggio, per incontrare Papa Francesco, sono originarie delle zone più povere del Venezuela, dove la malattia raggiunge la sua diffusione massima. Eppure il mondo deve molto proprio ai malati del Venezuela perché è stato letteralmente grazie al loro sangue ed a quello dei loro genitori, prelevato per essere analizzato da studiosi americani negli anni Novanta, che oggi conosciamo e possiamo studiare il gene che causa questa terribile malattia, proporre il test diagnostico, dare ai nostri concittadini un'assistenza sanitaria adeguata, farmaci sintomatici e sperimentare nuove forme di trattamenti. Nessuno di questi "vantaggi" però è ritornato in Venezuela. Nessuna di queste conquiste della scienza e della medicina è tornata in Venezuela, Colombia, Argentina, Brasile, dove, alla malattia diffusa, si aggiungono uno stato di povertà e di mancata assistenza oltre che di separazione forzata.

L'evento, a cui assisteranno migliaia di persone, dal vivo nella sala vaticana, ma anche attraverso altri canali, non è solo di immensa importanza per la comunità globale - non solo cattolica - della malattia di Huntington, ma anche per la grande risonanza che avrà attraverso i mezzi di informazione. Il viaggio di queste famiglie, dal Sud America fino in Vaticano, dimostra che niente è impossibile quando si è in tanti a credere e a insistere insieme verso un obiettivo comune.

Conoscendo il percorso e l'impegno dell'Associazione in più occasioni profuso nell'incoraggiare e promuovere iniziative volte ad incrementare la conoscenza, la ricerca, la solidarietà verso persone malate di Huntington, confido che anche in questa occasione potremo contare sul Vostro coinvolgimento. Per questo, come importante voce all'interno della comunità vicina alla malattia di Huntington, chiediamo il Suo aiuto per sensibilizzare il maggior numero possibile di persone sul tema, unendosi alla coalizione HDdenmore e condividendo con i Vostri contatti l'evento e l'importante messaggio che porta con sé.

Saremo lieti e orgogliosi di averVi al nostro fianco il 18 maggio, in questa grande giornata di speranza.

Cordiali saluti,

Gli organizzatori
HDdenmore
Mai Più Nascosta - Oculta Nunca Mas