

Alla c.a. del Preside Liceo Cocito, Alba
Prof. Bruno Gabetti
dirigente@liceococito.it

e pc.
Prof. Marina Oraziotti
oraziettimarina@libero.it

Roma, 29 Aprile 2017

Gentile Preside Gabetti,

è con piacere ed emozione che Le scrivo per invitare la sua scuola, i suoi docenti e studenti ad un importante evento umanitario che sto promuovendo con la partecipazione e la guida del Vaticano per il prossimo 18 maggio, con autorevoli collaborazioni dall'Italia e dal resto del mondo. In quella data, la sala Paolo VI del Vaticano accoglierà per la prima volta un gruppo rappresentativo dei tanti malati di Còrea di Huntington del Sud America. Sarà la prima udienza del Papa dedicata all'Huntington e coinvolgerà anche le associazioni e le famiglie dei malati italiani, i nostri medici e ricercatori. Il mio auspicio è che questa giornata possa trasformarsi in un'occasione di incontro e conoscenza di realtà, "epoche" e ambiti sociali fra loro lontani e differenti. Mi piace immaginare che le tante sfaccettature che avrà questo evento, per le tante e diverse categorie coinvolte, per la sua universalità di ambiti e di intenti, possa nel suo insieme essere di interesse per i giovani del suo Liceo, per stimolare nuovi pensieri sulle tante diverse vite che popolano il mondo, sulle loro storie, per incoraggiare all'impegno sociale e alla solidarietà e aprire, con loro, domani, nuovi fronti di ricerca. Sono molto legata alla sua scuola, a quei giovani capaci che ho conosciuto, che riuscite con così tanta attenzione a stimolare affinché crescano consapevoli delle straordinarie possibilità che hanno di fronte. Sono legata ai diversi docenti della sua scuola con la quale da anni ho avuto molto di rapportarmi. Ho ben presente loro incontenibile dedizione a far sì che la scuola diventi una palestra di cultura scientifica e umanistica per le future generazioni.

Penso potrà essere interessante, per i suoi giovani, approfondire i contesti e le condizioni in cui vivono alcune delle famiglie che incontreranno Papa Francesco il prossimo 18 maggio. Viaggeranno per la prima volta dai loro villaggi in Venezuela, Colombia, Argentina e Brasile, spesso dalle zone più povere e meno istruite, dove purtroppo la malattia di Huntington raggiunge la sua diffusione massima. Chi ne è colpito è spesso costretto alla solitudine e alla segregazione in quanto additato dal resto della comunità come "indemoniato" o perché, per ignoranza, si teme addirittura che la malattia sia contagiosa. 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 nuovi trattamenti. Nessuna di queste conquiste della scienza e della medicina è tornata in Venezuela, Colombia, Argentina, dove, alla malattia diffusa, si aggiungono povertà, mancata assistenza e separazione forzata.

Eppure, se guarda a questo sito <http://hddenomore.com/> il video di consegna delle buste con gli inviti alle famiglie in quei paesi, i loro gesti e la loro reazione parlano di una immensa dignità umana. Tra loro c'è la signora Dilia, che vive a El Difícil in Colombia, ha 75 anni e 11 figli tra i quali 9 con o morti di Huntington. Verrà a Roma anche Brenda, 15 anni, da Buenos Aires, la vede nel video, non ha più il papà morto di Huntington, la madre l'ha abbandonata per via della malattia i cui sintomi sono già presenti

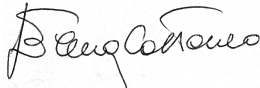
nonostante la giovane età. Anche i suoi amici e un tempo compagni di scuola l'hanno isolata perché temono di "prendere la malattia" standole vicino. L'ignoranza a volte fa molti più danni e prima della reale malattia.

L'evento, a cui assisteranno migliaia di persone, dal vivo nella sala vaticana e in streaming da ogni parte del mondo, è di immensa importanza per la comunità globale - non solo cattolica - della malattia di Huntington, 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.

Mi auguro di potervi avere al nostro fianco il 18 maggio, in questa grande giornata di speranza, penso, per tutti.

Cari saluti,



Elena Cattaneo

Senato della Repubblica
elena.cattaneo@senato.it
Tel. 06/67064343



INVITO UFFICIALE ALL'UDIENZA PAPALE

**La invitiamo a partecipare all'evento speciale
dedicato alla malattia di Huntington:
la prima udienza papale con i malati**

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

DATE: 18 maggio 2017

TIME: Ingresso ore 8,00, inizio dell'evento ore 09,30

LOCATION: Aula Paolo VI (conosciuta anche come Sala Nervi), Città del Vaticano, Roma

In questa giornata, Papa Francesco incontrerà i malati di Huntington e le loro famiglie provenienti dal Sud America – dove si registra la più elevata diffusione della malattia nel mondo. In migliaia parteciperanno all'udienza, insieme alle famiglie che arriveranno dalla Colombia, dal Venezuela e dall'Argentina, per aiutare ad accrescere la consapevolezza sulla malattia di Huntington e rimuovere lo stigma che affligge chi ne è colpito.

A livello globale, si stima che siano un milione le persone affette da questa malattia genetica che uccide e per la quale non esiste una cura. I suoi sintomi, tra cui movimenti involontari e alterazioni cognitive e psichiatriche, hanno costretto le persone colpite a nascondere la malattia per paura dell'opinione pubblica e della discriminazione che ne consegue.

Grazie alla collaborazione delle famiglie della regione del Lago di Maracaibo, in Venezuela, quasi 25 anni fa, il gene di Huntington è stato identificato, contribuendo ad accelerare la ricerca e gli interventi che mirano a migliorare le condizioni dei malati. Tuttavia, solo una piccola parte di queste innovazioni sono arrivate in Sud America, dove la malattia continua il suo inarrestabile corso.

Il 18 maggio, Papa Francesco lancerà un messaggio di speranza da parte della Chiesa Cattolica a tutte le persone affette dalla malattia di Huntington, di ogni fede e di ogni Paese, dicendo loro che non sono sole. Nessuno deve provare vergogna perché la sua famiglia è stata colpita dalla malattia di Huntington.

Ci auguriamo di averLa al nostro fianco durante quello che sarà il più grande evento mondiale dedicato alla malattia di Huntington.

È arrivato il momento che la malattia di Huntington non sia Mai Più Nascosta!

Visiti il sito HDdenmore.com per registrarsi, partecipare e ricevere informazioni aggiornate sull'evento.

L'evento fa parte delle iniziative di HDdenmore – pronunciato 'Hidden No More' ('Oculto Nunca Mas' in spagnolo o 'Mai Più Nascosta' in italiano) – un'iniziativa mondiale voluta dai sostenitori delle persone colpite dalla malattia di Huntington che si propone di migliorare le vite di queste persone e di attivarsi al fine di liberare le loro famiglie dallo stigma e dalla vergogna associati alla malattia.