

MANIFEST MALALTIA DE HUNTINGTON 2022 · AVAEH

Mes de maig, mes especialment dedicat a la Malaltia de Huntington, una malaltia que es caracteritza per ser:

- Neurodegenerativa: progressiu deterioro de les neurones
- Hereditària: en cada embaràs hi ha un 50% de probabilitats d'heretar la malaltia
- Autosòmica: afecta per igual a dones i a homes
- Dominant: es transmet quan la mare o el pare són portadors
- Rara/minoritària: afecta a 1 de cada 10.000 habitants

A nivell mundial, al mes de maig es fa difusió de la Campanya *Il·lumina't per Huntington*, i això és el que pretenem:

Posar llum en les nostres famílies, el nostre barri, el nostre poble o ciutat.

Posar llum en l'àmbit sanitari i científic per a que les seues investigacions arriben a resultats positius i puguem afrontar la malaltia des de l'esperança d'una cura real.

Posar llum a les representacions polítiques per a que entenguen les nostres necessitats, per a que valoren el treball associatiu que realitzem i puguem contar amb lleis, recursos i mitjans que permeten desenvolupar noves ferramentes de recolzament i atenció socio sanitària.

Posar llum en la nostra societat per a que entenga i accepti la nostra realitat. Que l'estigma social al que s'enfronta una persona amb una malaltia neurodegenerativa i minoritària no siga una barrera.

I, sobretot, posar llum en les nostres famílies, en les persones afectades per la Malaltia de Huntington. Aquesta malaltia pot derivar en soledat, abandono i discriminació a tots els nivells. Si ens il·luminem per Huntington, l'esperança i la solidaritat pot canviar aquesta realitat tan difícil i dura per a les persones i entorn implicades.

Amb campanyes com aquesta, pretenem visibilitzar la situació injusta en la que es troben moltes famílies valencianes que, al no existir recursos especialitats en atenció a la Malaltia de Huntington, es veuen abocades a afrontar aquesta problemàtica sense solucions públiques reals.

IL·LUMINA'T PER HUNTINGTON, AJUDA'NS A DEFENDRE ELS NOSTRES DRETS!

ATENAMENT

COL·LECTIU ESTATAL D'ASSOCIACIONS DE MALALTIA DE HUNTINGTON

