

MANIFIESTO ENFERMEDAD DE HUNTINGTON 2022

Mes de mayo, mes especialmente dedicado a la Enfermedad de Huntington, enfermedad que se caracteriza por ser:

- Neurodegenerativa: progresivo deterioro de las neuronas
- Hereditaria: en cada embarazo hay un 50% de posibilidades de heredar la enfermedad
- Autosómica: afecta por igual a mujeres y a hombres
- Dominante: se transmite cuando la madre y el padre son portadores
- Rara/minoritaria: afecta a 1 de cada 10.000 habitantes

A nivel mundial, durante el mes de mayo se difunde la Campaña *Ilumínate por Huntington*, y eso es lo que pretendemos:

Poner luz en nuestras familias, en nuestro barrio, en nuestro pueblo o ciudad.

Poner luz en el ámbito sanitario y científico para que sus investigaciones lleguen a resultados positivos y podamos afrontar la enfermedad desde la esperanza de una cura real.

Poner luz en nuestros representantes políticos para que entiendan nuestras necesidades, para que valoren el trabajo asociativo que realizamos y podamos contar con leyes, recursos y medios que permitan desarrollar nuevas herramientas de apoyo y atención sociosanitaria.

Poner luz en nuestra sociedad para que entienda y acepte nuestra realidad. Que el estigma social al que se enfrenta una persona con una enfermedad neurodegenerativa y minoritaria no sea una barrera.

Y, sobre todo, poner luz en nuestras familias, en las personas afectadas por la enfermedad de Huntington. Esta enfermedad puede derivar en soledad, abandono y discriminación en todos los niveles. Si nos iluminamos por Huntington, la esperanza y la solidaridad puede cambiar esta realidad tan difícil y dura para las personas y entorno implicadas.

Con campañas como esta, pretendemos visibilizar la situación injusta en la que se encuentran muchas familias valencianas que, al no existir recursos especializados en atención a la Enfermedad de Huntington, se ven obligadas a afrontar esta problemática sin soluciones públicas reales.

¡ILUMÍNATE POR HUNTINGTON, AYÚNADOS A DEFENDER NUESTROS DERECHOS!

ATENTAMENTE

COLECTIVO ESTATAL DE ASOCIACIONES DE ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

