Forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom På hverdagssprog Skrevet af forskere. Til det globale HS-fællesskab

HDYO! Organisationen for unge med Huntingtons Sygdom har fået egen hjemmeside

Hjemmesiden for ungdomsorganisationen for Huntingtons Sygdom er netop blevet lanceret og kan findes på www.hdyo.org.

Skrevet af Dr Ed Wild den 28. februar 2012
Redigeret af Dr Jeff Carroll; Oversat af Signe Marie Borch Nielsen
Oprindelig offentliggjort 10. februar 2012

En ny dag gryr for unge berørt af Huntingtons sygdom med lanceringen af HDYO, ungdomsorganisationen for Huntingtons sygdom. HDYO er skabt til unge, af unge og repræsenterer intet mindre end en generation af mennesker berørt af HS, som står sammen om at bekæmpe sygdommen.

Det er svært at blive voksen

Livet kan være svært for dem, hvis liv er blevet berørt af Huntingtons sygdom (HS). For børn, teenagere og unge voksne, kan udfordringerne ved at vokse op i en HS-familie være enorme, hvad enten det er at se deres kære få HS-symptomer, pasning af syge familiemedlemmer, at være i risiko for HS, eller endda selv at udvikle juvenil HS.

Problemet

Traditionelle støttenetværk såsom patientforeninger og online-fællesskaber har gjort deres bedste for at støtte unge mennesker, der er berørt af HS, men de har altid haft svært ved at tilpasse sine tilbud til de særlige

behov. Senest har stærke sociale medier såsom Twitter og Facebook aktiveret unge til at blive tættere forbundet end nogensinde - men forståelig information af god kvalitet har været en mangelvare.

Unge mennesker ramt af HS kan føle sig isolerede og alene, og at nå ud til dem er en udfordring for støtteorganisationer. HDYO er et stort skridt i den rigtige retning, fordi det er unge mennesker der hjælper unge mennesker.

Løsningen

En inspirerende gruppe af unge voksne fra HS-familier har besluttet sig for at skride til handling. I de sidste par år har de planlagt og udviklet **HDYO**, en **HS ungdomsorganisation**. HDYO er netop blevet lanceret, og hjemmesiden hdyo.org er nu aktiv. Du kan også følge HDYO på Twitter (**@hdyofeed**) og Facebook (**hdyouthorg**).

En kombination af artikler, fora, videoer og funktioner tilbyder et væld af information og støtte. Siden er opdelt i ‘børn’, ‘teenagere’, ‘unge voksne’, ‘forældre’, ‘professionelle’ og ‘JHD’ for at gøre det let at finde relevante oplysninger.

Det kommer ikke som nogen overraske for HDBuzz-læsere, at vi er opsatte på at give folk styrke ved at give dem information af god kvalitet. Vi mener, at kommunikation og åbenhed er afgørende våben i kampen mod HS. Og vi kan ikke forestille os en bedre måde for den næste generation af HS-ramte personer at tage kampen op mod sygdommen på, end ved at informere, hjælpe og støtte hinanden.

Et ansvarligt hold

Det er selvfølgelig vigtigt, at et netværk som HDYO yder pålidelig information og støtte. Men hvis HDYO fremmaner visioner af vilde fester og børn der løber løbsk, kan du være helt rolig. Holdet bag HDYO har samlet et team af eksperter til at rådgive om sidens indhold, og sørge for at den rådgivning og støtte der gives er sikker og pålidelig.

En ny dag gryr

Vi kunne ikke være mere imponerede af HDYO. Organisationens grundlægger Matt Ellison og de øvrige bestyrelsesmedlemmer er alle HS-familiemedlemmer, der har valgt at kæmpe mod HS ved at støtte andre unge mennesker. Vi synes ikke, at det er en overdrivelse at se dette som en virkelig inspirerende udvikling - en generation af unge, der står sammen om at erklære, at det at blive påvirket af HS ikke er noget at skamme sig over, og tilbyder positive forslag og løsninger til måder at gøre en reel forskel på, fra at tale med børn om HS til tips om fundraising og hvordan man bliver involveret i forskning.

Det var en lignende kombination af optimisme og samarbejde, der førte til opdagelsen af HS-genet i 1993. Og vi har store forhåbninger om, at HDYO vil føre til store ting.

Lanceringen af HDYO bringer tankerne hen på noget, som forfatteren Margaret Mead har skrevet: “Tvivl aldrig på, at en lille gruppe eftertænksomme, engagerede mennesker kan ændre verden. Det er faktisk det eneste, der nogensinde har.”

Dr. Wild og Dr. Carroll er begge frivillige rådgivere for HDYO. For mere information om vores offentliggørelsespraksis kig under FAQ...

© HDBuzz 2011-2015. Indholdet på HDBuzz kan frit deles under en Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.
HDBuzz er ikke en kilde til lægefaglige råd. For mere information besøg hdbuzz.net
Dannet 3. oktober 2015 — Downloaded fra http://da.hdbuzz.net/071