

Forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom

På hverdagsprog Skrevet af forskere.

Til det globale HS-fællesskab

[Nyheder](#) [Ordliste](#) [Om HDBuzz](#)

[Om HDBuzz](#)

[Hvem er vi](#) [FAQ](#) [Juridisk information](#) [Finansiering](#) [Del indhold](#) [Statistik](#) [Emner](#) [Kontakt os](#)

[Følg](#)

[Følg](#)

[Twitter](#) [Facebook](#) [RSS Feed](#) [Email](#)

[Søg på HDBuzz](#)

Søg på HDBuzz



[dansk](#)

[dansk](#)

[čeština](#) [dansk](#) [Deutsch](#) [English](#) [español](#) [français](#) [italiano](#) [Nederlands](#) [norsk](#) [polski](#) [português](#) [svenska](#) [русский](#) [中文](#)

[Mere information...](#)

**Leder du efter vores logo?** Du kan downloade vores logo og få oplysninger om, hvordan det må bruges på vores [side om deling af indhold](#)

## 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](http://www.hdyo.org).



Skrevet af [Dr Ed Wild](#) 28. februar 2012 Redigeret af [Dr Jeff Carroll](#) Oversat af [Signe Marie Borch Nielsen](#) Oprindeligt 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.

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.

### 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.

## 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](http://hdyo.org) er nu aktiv. Du kan også følge HDYO på Twitter ([@hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) og Facebook ([hdyouthorg](https://www.facebook.com/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 overraskelse 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 offentlighedspraksis kig under FAQ...](#)



Få mere at vide

[HDYO.org](http://hdyo.org) - ungdomsorganisationen for Huntingtons sygdom Følg [@hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed) på Twitter 'Synes godt om' HDYO på Facebook

Emner  
[udvalgte kommunikation](#)

[Mere...](#)

Relaterede artikler

## [HDBUzz-prisen for unge videnskabsformidlere 2013](#)

**19. september 2013**

[Er adgang til prædiktiv genetisk testning for Huntingtons Sygdom et problem?](#)

**5. august 2013**

**[Universitetet i New Orleans har IKKE fundet en kur mod Huntingtons Sygdom](#)**

**10. maj 2013**

[Forrige Næste](#)

Forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom

På hverdagssprog Skrevet af forskere.

Til det globale HS-fællesskab

**HDBuzz**

[Nyheder](#)

[Tidligere udvalgte](#)

[Om HDBuzz](#)

[HDBuzz finansieringspartnere](#)

[Hjemmesider med materiale fra HDBuzz](#)

[\\*\\*new\\_to\\_research\\*\\*](#)

**Hvem er vi**

[\\*\\*meet\\_the\\_team\\*\\*](#)

[\\*\\*help\\_us\\_translate\\*\\*](#)

**Følg HDBuzz**

Meld dig til at modtage vores månedlige nyhedsbrev pr. email ved at angive din emailadresse nedenfor eller læs om mulighederne på vores [side med e-mail-liste](#)

<input type="text" value="Udfyld ikke denne boks"/>	<input type="text" value="Emailadresse"/>	<input type="button" value="Følg"/>
---	---	-------------------------------------



© HDBuzz 2011-2019. Indholdet på HDBuzz kan frit deles under en [Creative Commons License](#).

HDBuzz er ikke en kilde til lægefaglige råd. Se venligst vores [Brugerbetingelser](#) for alle detaljer.

© HDBuzz 2011-2019. 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](http://hdbuzz.net)

Dannet 14. juni 2019 — Downloaded fra <https://da.hdbuzz.net/071>

Noget af teksten på denne side er endnu ikke blevet oversat. Det vises derfor nedenfor på originalsproget. Vi arbejder på at oversætte alt materiale så hurtigt som muligt.