

Forskningsnyheter om Huntingtons sykdom. I et lettfattelig språk. Skrevet av forskere. Til det globale HS-fellesskapet.

HDYO! Ungdomsorganisasjonen for Huntingtons sykdom



Nettstedet til Ungdomsorganisasjonen for Huntingtons er nylig lansert og nettstedet er aktivt på www.hdyo.org

Av Dr Ed Wild den 16. september 2012

Redigert av Dr Jeff Carroll; Oversatt av Dr Jan Frich

Opprinnelig publisert 10. februar 2012

En ny dag gryr for unge som er berørt av Huntingtons sykdom med lanseringen av HDYO, ungdomsorganisasjonen for Huntingtons sykdom. HDYO er skapt for unge, av unge og representerer intet mindre enn en generasjon av mennesker som er berørt av HS, som står sammen om å kjempe mot sykdommen.

Det er krevende å bli voksen

Livet kan være vanskelig for alle som er berørt av Huntingtons sykdom (HS). For barn, tenåringer og unge voksne kan utfordringene ved å vokse opp i en HS-familie være svært store, enten det dreier seg om å være vitne til at de nærmeste får symptomer på HS, yte omsorg for syke familiemedlemmer, forsure seg med å ha risiko for HS eller selv å få symptomer på juvenil HS.

Problemet

Tradisjonelle støttenettverk som pasientforeninger og nettsamfunn har gjort det de kan for å støtte unge mennesker som er berørt av HS, men de har alltid hatt vanskelig for å tilpasse sine tilbud til de unges spesielle behov. Sosiale medier som Twitter og Facebook har gjort det mulig for unge å komme i kontakt med hverandre på andre måter enn tidligere - men lettfattelig informasjon av høy kvalitet har vært mangelvare.

Løsningen

En gruppe inspirerende unge voksne fra HS-familier har bestemt seg for å gjøre noe med dette. I flere år har de planlagt og utviklet **HDYO** (Huntington's Disease Youth Organization), Ungdomsorganisasjonen for Huntingtons sykdom. HDYO er nylig lansert, og hjemmesiden hdyo.org er nå aktiv. Du kan også følge HDYO på Twitter (@[hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) og Facebook ([hdyouthorg](https://www.facebook.com/hdyouthorg)).



Undom som er berørt av HS kan føle seg isolert og alene, og det er en utfordring for støtteorganisasjoner å nå ut til dem. HDYO er et stort skritt i riktig retning, fordi den dreier seg om at unge mennesker hjelper andre unge mennesker.

En kombinasjon av artikler, fora, videoer og funksjoner byr på et vell av informasjon og støtte. Siden er delt opp i 'barn', ' tenåringer', 'unge voksne', 'foreldre', 'profesjonelle' og 'JHD', for at gjøre det lett å finne relevante opplysninger.

Det kommer ikke som noen overraskelse for HDBuzz-lesere at vi ønsker å styrke folk gjennom å by på informasjon av høy kvalitet. Vi mener at kommunikasjon og åpenhet er et avgjørende våpen i kampen mot HS. Og vi kan ikke tenke oss en bedre måte den neste generasjon mennesker som er berørt av HS kan møte sykdommen på, enn ved å informere, hjelpe og støtte hverandre.

Et ansvarlig team

Det er selvsagt viktig for et støttenettverk som HDYO at informasjonen er pålitelig. Hvis HDYO skulle få deg til å tenke på ville fester og barn som løper løpsk, kan du ta det helt med ro. De som står bak HDYO har samlet et team av eksperter som gir råd om nettstedets innhold og sørger for at rådgivningen og støtten som gis er sikker og pålitelig.

En ny dag gryr

Vi kunne ikke ha vært mer imponert av HDYO. Organisasjonens grunnlegger Matt Ellison og de øvrige styremedlemmene er alle medlemmer av HS-familier som har valgt å kjempe mot HS gjennom å støtte andre unge mennesker. Vi synes ikke det er en overdrivelse å se dette som en inspirerende utvikling - en generasjon av unge som står sammen om å erklære at det å være berørt av HS ikke er noe å skamme seg over, og som tilbyr konstruktive forslag og løsninger på måter man kan gjøre en forskjell, fra å snakke med barn om HS, til tips om hvordan man kan samle inn penger og til å involvere seg i forskning.

Det var en liknende blanding av optimisme og samarbeid som førte til oppdagelsen av HS-genet i 1993, og vi har store forhåpninger om at HDYO vil føre til store ting.

Lanseringen av HDYO bringer tankene til noe forfatteren Margaret Mead har skrevet: "Tvil aldri på at en liten gruppe med bevisste og engasjerte mennesker kan forandre verden. For til alle tider er det nettopp de som har gjort akkurat."

Dr. Wild og Dr. Carroll er begge frivillige rådgivere for HDYO. For mer informasjon om våre publiseringsregler, se FAQ...

© HDBuzz 2011-2018. Innhold fra HDBuzz kan deles fritt under Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde for medisinsk rådgivning. Ytterligere informasjon er tilgjengelig på hdbuzz.net

Oppdatert 23. januar 2018 — Lastet ned fra <https://no.hdbuzz.net/071>