

HDYO! Startuje Organizacja Młodzi z chorobą Huntingtona



Strona internetowa HDYO została uruchomiona i jest dostępna pod adresem www.hdyo.org

Napisany przez Dr Ed Wild luty 20, 2012

Zredagowany przez Dr Jeff Carroll; Przetłumaczony przez Arkadiusz Szatkowski

Po raz pierwszy opublikowany luty 10, 2012

Wschodzi słoneczny dzień dla młodych ludzi dotkniętych chorobą Huntingtona - HDYO, Organizacja Młodzi z chorobą Huntingtona wystartowała. Stworzona dla ludzi młodych, przez ludzi młodych HDYO, to pokolenie ludzi dotkniętych HD, zjednoczone do wspólnej walki z chorobą.

Dorastanie jest trudne

Młodzi ludzie dotknięci HD mogą czuć się odizolowani i samotni, a dotarcie do nich jest wyzwaniem dla organizacji wsparcia. HDYO to duży krok w dobrym kierunku, ponieważ to młodzi ludzie pomagają innym młodym ludziom. Dla osób, których życie zostało dotknięte przez chorobę Huntingtona, różne rzeczy mogą być trudne. Dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych wyzwania związane z dorastaniem w rodzinie HD mogą być ogromne, czy to obserwowanie jak u bliskich pojawiają się objawy HD, opieka nad członkami rodziny, pogodzenie się z zagrożeniem HD, a nawet rozwój młodzieńczego HD u niektórych z nich.

Problem

Tradycyjne sieci wsparcia, jak stowarzyszenia choroby Huntingtona i społeczności, bardzo dobrze wspierały młodych ludzi dotkniętych HD, ale dbanie o szczególne potrzeby młodych zawsze było trudne. Ostatnio, potężne siły mediów społecznościowych, takich jak Twitter i Facebook, pozwoliły młodym ludziom zjednoczyć się bardziej niż kiedykolwiek - ale zrozumiałych informacji dobrej jakości - było za mało.

Rozwiązanie

Inspirująca grupa młodych ludzi z rodzin HD postanowiła działać. Przez ostatnie kilka lat planowali i rozwijali **HDYO**,

Organizację Młodzi z chorobą Huntingtona (ang. Huntington's Disease Youth



Młodzi ludzie dotknięci HD mogą czuć się odizolowani i samotni, a dotarcie do nich jest wyzwaniem dla organizacji wsparcia. HDYO to duży krok w dobrym kierunku, ponieważ to młodzi pomagają młodym.

Organization). HDYO właśnie uruchomiono, a pod adresem hdyo.org jest już dostępna strona internetowa organizacji. Można także śledzić HDYO na Twitterze (@[hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) oraz Facebooku ([hdyouthorg](https://www.facebook.com/hdyouthorg)).

Połączenie artykułów, forów dyskusyjnych, filmów i innych oferuje wiele informacji i wsparcia. Aby ułatwić znajdowanie informacji strona została podzielona na sekcje: 'dzieci', 'nastolatki', 'młodzi dorośli', 'rodzice', 'specjaliści' oraz 'młodzieńcze HD'.

Żadnego czytelnika HDBuzz nie zaskoczy, że zależy nam na wzmocnieniu świadomości ludzi poprzez wysokiej jakości informacje. Uważamy, że komunikacja i otwartość są kluczową bronią w walce z HD.

Odpowiedzialny zespół

Zrozumiałą troską samodzielną sieci jak HDYO jest to, czy przekazywane informacje i udzielane wsparcie będą niezawodne. Zespół odpowiedzialny za HDYO, konsultował zawartość witryny z zespołem specjalistów - ekspertów.

Wschodzi nowy dzień

Nie moglibyśmy być bardziej pod wrażeniem HDYO. Jej założyciel Matt Ellison, i pozostali członkowie zarządu to członkowie rodzin HD, którzy wybrali walkę z HD poprzez wspieranie innych młodych ludzi. Nie uważamy za przesadę, postrzegania tego przedsięwzięcia jako prawdziwie inspirujący postęp - pokolenie młodych ludzi, wspólnie deklaruje, że bycie dotkniętym HD nie jest powodem do wstydu i oferuje pozytywne sugestie i podpowiedzi, od rozmów z dziećmi na temat HD po porady dotyczące pozyskiwania funduszy i angażowania się w badania.

Podobna postawa optymizmu i współpracy w 1993 roku doprowadziła do odkrycia genu HD. I mamy nadzieję, że HDYO czekają świetne przedsięwzięcia.

Uruchomienie HDYO przywodzi na myśl sentencję Margaret Mead: "Nigdy nie wątp, że mała grupa myślących, zaangażowanych ludzi, może zmienić świat."

Dr Wild i Dr Carroll są nieopłacanymi, niezależnymi doradcami HDYO. Aby uzyskać więcej informacji na temat naszej polityki informacyjnej zobacz FAQ...

© HDBuzz 2011-2017. Treści HDBuzz można rozpowszechniać na warunkach Ogólnej Licencji Creative Commons: Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach, 3.0 .

HDBuzz nie jest źródłem porad medycznych. Aby dowiedzieć się więcej zobacz hdbuzz.net

Wygenerowano lipiec 19, 2017 — Pobrano z <https://pl.hdbuzz.net/071>