

HDYO! Startuje Organizacja Młodzieży związanej 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 Młodzieży związanej 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.



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.

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 Młodzieży związanej z chorobą Huntingtona** (ang. Huntington's Disease Youth 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 samodzielnej 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 nadzieje, 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 2011-2019. 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 styczeń 23, 2019 — Pobrano z <https://pl.hdbuzz.net/071>

Część tekstu na tej stronie nie została jeszcze przetłumaczona. Tekst widnieje w języku, w którym oryginalnie został napisany. Staramy się przetłumaczyć całą treść jak najszybciej będzie to możliwe.