

HDYO! Huntington's Disease Youth Organization geht live

Die Webseite der Huntington's Disease Youth Organization ist gestartet und jetzt aktiv unter www.hdyo.org



Von Professor Ed Wild

12. Februar 2012

Bearbeitet von Dr Jeff Carroll

Übersetzt von Michaela Grein

Ursprünglich veröffentlicht am 10. Februar 2012

Ein glänzender Tag bricht an für die jungen Leute, die von der Huntington Krankheit beeinflusst sind, denn HDYO, die Huntington's Disease Youth Organization (Huntington Jugendorganisation), ist gestartet. Erstellt für junge Leute von jungen Leuten, HDYO repräsentiert nichts weniger als eine Generation von Menschen, die von der Huntington Krankheit beeinflusst ist und zusammensteht, um gemeinsam die Krankheit zu bekämpfen.

Aufwachsen ist so schwer

Es kann hart sein für all diejenigen, deren Leben mit der Huntington Krankheit in Berührung kommt. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene können die Herausforderungen immens sein, in einer Huntington Familie aufzuwachsen, ob es zu sehen ist, wie die Lieben Huntington Symptome bekommen, kranke Familienmitglieder zu pflegen, sich mit dem Risiko für die Huntington Krankheit auseinanderzusetzen oder selbst die juvenile Form der Huntington Krankheit zu entwickeln.



Junge Leute, die von der Huntington Krankheit beeinflusst sind, können sich isoliert und einsam fühlen, und sie zu erreichen ist eine Herausforderung für unterstützende Organisationen. HDYO ist ein großer Schritt in die richtige Richtung, weil es jungen Leuten sind, die jungen Leuten helfen.

Das Problem

Traditionelle Unterstützungsnetzwerke wie die Huntington Verbände und Online-Communities haben ihr Bestes getan, um junge Menschen, die von der Huntington Krankheit beeinflusst sind, zu unterstützen, aber deren besondere Bedürfnisse zu erfüllen war schon immer schwierig. In jüngster Zeit haben starke Social Media Kräfte wie Twitter und Facebook es jungen Menschen ermöglicht, sich mehr denn je miteinander zu verbinden - aber gute Qualität und verständliche Informationen sind Mangelware gewesen.

Die Lösung

Eine begeisterte Gruppe junger Erwachsener aus Huntington Familien hat beschlossen, Maßnahmen zu ergreifen. In den letzten paar Jahren haben sie **HDYO**, die **Huntington's Disease Youth Organization (Huntington Jugendorganisation)** geplant und entwickelt. HDYO ist gerade gestartet und die Website ist jetzt unter hdyo.org aktiv. Außerdem können Sie HDYO auf Twitter (@*hdyofeed* *) und Facebook (***hdyouthorg* *) folgen.

Eine Kombination aus Artikeln, Foren, Videos und Features bietet eine Vielzahl von Informationen und Unterstützung. Die Website ist unterteilt in 'Kinder', 'Teenager', 'junge Erwachsene', 'Eltern', 'Profis' und 'JHD' (Juvenile Huntington Krankheit), um das Auffinden entsprechender Informationen einfach zu gestalten.

Es wird keinen HDBuzz Leser überraschen zu hören, dass wir sehr daran interessiert sind, Menschen durch qualitativ hochwertige Informationen zu befähigen. Wir denken, dass Kommunikation und Offenheit entscheidende Waffen im Kampf gegen die Huntington Krankheit sind. Und wir können uns keinen besseren Weg für die nächste Generation, der von der Huntington Krankheit betroffenen Menschen vorstellen, um ein Zeichen gegen die Krankheit zu setzen, als zu informieren, zu helfen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Ein verantwortliches Team

Eine verständliche Sorge bei einem sich selbst unterstützenden Netzwerk wie HDYO ist, ob die zur Verfügung gestellten Informationen und die Unterstützung zuverlässig sind. Aber falls HDYO Visionen von wilden Partys und Amok -laufenden Kindern heraufbeschwört, beruhigen Sie Ihren Verstand. Das Team hinter HDYO hat ein Team von Experten zusammengestellt, um sie bezüglich des Inhaltes zu beraten und sicherzustellen, dass die Beratung und die Unterstützung sicher und zuverlässig sind.

Ein neuer Tag bricht an

Wir könnten nicht stärker beeindruckt sein von HDYO. Der Gründer Matt Ellison, und die anderen Vorstandsmitglieder, sind alle Huntington Familienmitglieder, die es vorziehen gegen die Huntington Krankheit zu kämpfen, indem sie andere junge Menschen unterstützen. Wir glauben nicht, dass es eine Übertreibung ist, dies als eine wirklich inspirierende Entwicklung zu sehen - eine Generation junger Menschen, die

zusammensteht, um zu erklären, dass von der Huntington Krankheit beeinflusst zu sein, nichts ist, wofür man sich schämen muss, sondern positive Anregungen und Lösungen für Wege bietet, um einen wirklichen Unterschied darin zu generieren mit Kindern über Huntington zu sprechen, Tipps für Huntington Fundraising und die Einbeziehung in die Forschung.

Es war eine ähnliche Einstellung des Optimismus und der Zusammenarbeit, die zur Entdeckung des Huntington Gens im Jahr 1993 geführt hat. Und wir haben große Hoffnungen, dass großartige Dinge aus HDYO hervorkommen werden.

Der Start von HDYO bringt etwas in den Sinn, das die Autorin Margaret Mead geschrieben hat: "Zweifel niemals daran, dass eine kleine Gruppe aufmerksamer, engagierter Menschen die Welt verändern kann. Tatsächlich ist es die einzige, die es jemals tat."

Dr. Wild und Dr. Carroll sind beide unbzahlte unabhängige Berater für HDYO. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...

GLOSSAR

ALS Eine fortschreitende Nervenkrankheit, bei der Bewegungsneuronen absterben.

© HDBuzz 2011-2020. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe hdbuzz.net

Erstellt am 7. November 2020 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/071>

Manche Textteile auf dieser Seite sind noch nicht übersetzt worden. Der Text wird unten in der Originalsprache angezeigt. Wir arbeiten daran, den gesamten Inhalt so schnell wie möglich zu übersetzen.