

Notícias científicas sobre a Doença de Huntington. Em linguagem simples. Escrito por cientistas. Para toda a comunidade Huntington.

## HDYO! Nasceu a Huntington's Disease Youth Organization



O site da Huntington's Disease Youth Organization acaba de ser lançado e está agora activo em [www.hdyo.org](http://www.hdyo.org)

Escrito por Dr Ed Wild em 14 de Fevereiro de 2012

Editado por Dr Jeff Carroll; Traduzido por Filipa Júlio

Publicado originalmente a 10 de Fevereiro de 2012

---

*Nasceu um dia de sol para os jovens afectados pela doença de Huntington, com o lançamento da Huntington's Disease Youth Organization. Criada por jovens, para jovens, a HDYO representa uma geração de pessoas afectadas pela DH que estão unidas para combaterem juntas esta doença.*

### Crescer custa

As coisas podem ser árduas para aqueles cujas vidas foram tocadas pela doença de Huntington. Para as crianças, adolescentes e jovens adultos, os desafios de crescerem numa família Huntington podem ser imensos, seja o de ver entes queridos a começarem a ter sintomas de DH, seja o de cuidar de familiares doentes, seja o de lidar com o facto de eles próprios estarem em situação de risco de DH ou mesmo de poderem desenvolver DH juvenil.

### O problema

As redes de suporte tradicionais, como as associações de doentes de Huntington ou as comunidades online, deram o seu melhor para apoiarem os jovens afectados pela DH, mas conseguir uma resposta adequada às suas necessidades particulares foi sempre complicado.

Recentemente, forças sociais mediáticas poderosas, como o Twitter ou o Facebook, permitiram que os jovens se tornassem mais ligados do que nunca - embora informação de qualidade e compreensível tenha vindo a escassear.

### A solução

Um grupo inspirador de jovens adultos provenientes de famílias Huntington decidiu agir. Nos últimos dois anos, têm estado a planear e a desenvolver a **HDYO**, a **Huntington's Disease Youth Organization**. A HDYO acaba de ser lançada e o seu site [hdyo.org](http://hdyo.org) está já activo. Também pode seguir a HDYO no Twitter ([@hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) e no Facebook ([hdyouthorg](https://www.facebook.com/hdyouthorg)).



Os jovens afectados pela DH podem sentir-se isolados e sozinhos e conseguir chegar até eles é um desafio para as organizações de apoio. A HDYO é um grande passo na direcção certa, porque se trata de jovens a ajudar outros jovens.

Uma combinação de artigos, fóruns, vídeos e artigos em destaque oferece uma grande quantidade de informação e de apoio. O site está dividido em “crianças”, “adolescentes”, “jovens adultos”, “pais”, “profissionais” e “DH Juvenil”, para facilitar a busca de informação adequada.

Não surpreenderá os leitores do HDBuzz saber que somos entusiásticos em relação a capacitar as pessoas através de informação de qualidade. Pensamos que a comunicação e a abertura são armas cruciais na luta contra a DH. E não nos lembramos de melhor forma para que a próxima geração de pessoas afectadas pela DH possa enfrentar a doença do que informar, ajudar e apoiarem-se uns aos outros.

## Uma equipa responsável

Uma preocupação compreensível com uma rede de auto-ajuda como a HDYO é a de saber se a informação e o apoio providenciados serão fidedignos. Mas se a HDYO lhe evoca visões de festas sem regras e miúdos a correr ruidosamente, sinta-se descansado. A equipa responsável pela HDYO reuniu um grupo de especialistas que lhe presta orientação nos conteúdos do site e garante que os conselhos e apoio prestados são seguros e fidedignos.

## O amanhecer de um novo dia

Não podíamos estar mais bem impressionados com a HDYO. O seu fundador, Matt Ellison, e os outros elementos da direcção, são membros de famílias Huntington que escolheram lutar contra a DH apoiando outros jovens. Não consideramos que seja exagero encarar este facto como um progresso realmente inspirador - uma geração de jovens que, juntos, declaram que ser afectado pela DH não é motivo de vergonha e que oferecem sugestões e soluções positivas que podem fazer a verdadeira diferença, desde como falar com as crianças acerca da DH até dicas para angariação de fundos e formas de participar na investigação da doença.

Foi uma atitude de optimismo e colaboração semelhante a esta que conduziu à descoberta do gene da DH em 1993. E temos grandes expectativas de que grandes progressos virão da HDYO.

O lançamento da HDYO traz-nos à ideia algo escrito por Margaret Mead: “Nunca duvide de que um pequeno grupo de pessoas pensantes e comprometidas pode mudar o mundo. De facto, é a única coisa certa.”

---

*Dr Wild e Dr Carroll são ambos conselheiros independentes não remunerados da HDYO. Para mais informações sobre a nossa política de divulgação, veja a nossa FAQ...*

---

## Glossário

**DH juvenil** Doença de Huntington em que os sintomas começam antes dos 20 anos.

Commons Atribuição-Compartilha Igual 3.0 Não Adaptada .

O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite

[hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Criado a 17 de Janeiro de 2018 — Descarregado de <https://pt.hdbuzz.net/071>