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

Escrito por Professor Ed Wild | **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.

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.

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 está já activo. Também pode seguir a HDYO no Twitter (**@hdyofeed**) e no Facebook (**hdyouthorg**).

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.

© HDBuzz 2011-2024. Os conteúdos do HDBuzz são de partilha livre, sob uma Licença Creative Commons Atribuição-Compartilhalgual 3.0 Não Adaptada .
O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite hdbuzz.net
Criado a 06 de Janeiro de 2024 — Descarregado de https://pt.hdbuzz.net/071

Parte do texto desta página ainda não foi traduzido. É mostrado no idioma original. Estamos a trabalhar para traduzir todos os conteúdos o mais brevemente possível.