

Новости об исследованиях болезни Гентингтона.

На доступном языке. Написано исследователями.

Для всех, интересующихся БГ.

[Новости](#) [Глоссарий](#) [О нас](#)

[О нас](#)

[Наша команда](#) [ЧаВо](#) [Правила сайта](#) [Финансирование проекта](#) [Распространение и перепечатка информации](#) [Статистика](#)


[Темы](#) [Контакты](#)

[Ввод](#)


[Ввод](#)

[Twitter](#) [Facebook](#) [RSS лента](#) [E-mail](#)

[Поиск по HDBuzz](#)




 [русский](#)

 [русский](#)

[čeština](#) [dansk](#) [Deutsch](#) [English](#) [español](#) [français](#) [italiano](#) [Nederlands](#) [norsk](#) [polski](#) [português](#) [svenska](#) [русский](#)  [中文](#) 

[Подробности...](#)

 **Вам требуется наша эмблема?** Вы можете скачать нашу эмблему, а также найти информацию о том, как разместить её, в разделе [раздел Использование и воспроизведение информации](#)

## HDYO! Молодёжная организация по болезни Гентингтона открылась

На днях запустился веб-сайт Молодёжной организации по болезни Гентингтона, который можно посетить по адресу [www.hdyo](http://www.hdyo).



Публикация [Dr Ed Wild](#) 19 февраля 2012 Под редакцией [Dr Jeff Carroll](#) Перевод [Dr Yuri Seliverstov](#) Первоначально опубликовано 10 февраля 2012

С открытием HDYO, Молодёжной организации по болезни Гентингтона (HDYO - Huntington's Disease Youth Organization), для всех молодых людей, страдающих этим заболеванием, наступил новый светлый этап.

### Расти и взрослеть не просто

Каждый, чья жизнь так или иначе связана с болезнью Гентингтона, сталкивается с большим количеством трудностей. Для детей, подростков, девушек и юношей процесс роста и становления в семье с БГ может быть крайне трудным, как бы ни касалось их это заболевание: являются ли они просто свидетелями болезни близкого человека, ухаживают ли за больными членами семьи, приходят ли к пониманию того, что находятся в группе риска по БГ или даже сами страдают ювенильной формой БГ.

Молодые люди с БГ могут чувствовать себя изолированными и одинокими, и задачей общественных объединений является их поддержка. Создание HDYO - большой шаг в этом направлении, ведь здесь молодые сверстники помогают друг другу.

### Проблема

Традиционные объединения по поддержке пациентов, типа ассоциаций по болезни Гентингтона и онлайн-сообществ, стараются оказывать максимальную поддержку молодым пациентам с БГ, однако, всегда было трудно учитывать их специфические потребности. Активно развивающиеся в последнее время мощные социальные медиа-платформы, такие как Twitter и Facebook, позволяют молодежи поддерживать более тесный контакт друг с другом. Вместе с тем, достоверной и понятной информации всё равно не хватает.

## Решение

Молодые активисты из семей с БГ решили взять инициативу в свои руки. Последние несколько лет они работали над созданием **HDYO** - Молодёжной организации по болезни Гентингтона. Недавно состоялось её открытие, и их веб-сайт теперь доступен по адресу [hdyo.org](http://hdyo.org). Вы также можете следить за новостями HDYO, используя Twitter ([@hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) или Facebook ([hdyouthorg](https://www.facebook.com/hdyouthorg)).

Практические советы и разнообразную полезную информацию посетители сайта смогут найти в многочисленных статьях, форумах, видео-роликах и прочих разделах. Для удобства пользования веб-сайт разделён на несколько рубрик: для детей, подростков, юношей и девушек, родителей, специалистов и пациентов с ювенильной формой БГ.

Для читателей HDBuzz не является секретом, что мы всячески приветствуем действия по распространению среди людей достоверной информации. По нашему мнению, постоянное общение и открытость являются ключевыми моментами в борьбе против БГ. И нет лучшего способа для нового поколения противостоять заболеванию, чем объединиться и помогать друг другу.

## Ответственная команда

Говоря о таком независимом проекте, как HDYO, резонным будет вопрос о надёжности предоставляемой им информации. Но если HDYO представляется Вам группой безумевших людей и неуправляемых детей - не спешите с выводами и успокойтесь. Вокруг этого проекта собралась команда из специалистов, с которыми согласовывается вся публикуемая информация, чтобы гарантировать безопасность и надёжность предлагаемых практических советов и поддержки.

## Наступил новый этап

Мы крайне впечатлены проектом HDYO. Его основатель, Мэтт Эллисон (Matt Ellison), и другие члены руководящего комитета - все выходцы из семей с БГ - решили бороться против БГ, поддерживая и помогая другим молодым людям. Это, без преувеличения, вдохновляющий проект, когда поколение молодых людей выступает вместе за свои права, показывая, что не надо стыдиться, если ты страдаешь БГ. Они предлагают реальные пути решения многих проблем - от обсуждения темы БГ с детьми до конкретных предложений по сбору средств и активному содействию научным исследованиям.

Подобный оптимистичный подход и кооперация привели к открытию в 1993 году гена БГ. И мы возлагаем большие надежды на HDYO.

Открытие HDYO заставляет вспомнить слова Маргарет Мид (Margaret Mead): "Никогда не сомневайтесь в том, что небольшая группа мыслящих и самоотверженных людей может изменить мир. На самом деле, лишь они и привносят эти изменения".

Доктор Уайлд (Dr Wild) и доктор Кэрролл (Dr Carroll) являются независимыми экспертами HDYO, осуществляющими свою деятельность безвозмездно. [Для получения более подробной информации о политике распространения информации перейдите в наш раздел ЧаВо...](#)



Читайте также

[HDYO.org - сайт Молодёжной организации по болезни Гентингтона](#) [Следить за новостями @hdyofeed на Twitter](#) [Поддержать HDYO на Facebook](#)

Темы

[избранное сотрудничество](#)

[Другие статьи...](#)

Похожие статьи

[Заполняя пробелы в уходе: новое руководство для ухода за людьми с БГ](#)

**24 марта 2019**

## [Премия HDBuzz для молодых учёных](#)

**6 мая 2012**

## [2011 - год исследований по болезни Гентингтона](#)

**11 февраля 2012**

[Предыдущая статья](#)[Следующая статья](#)

Новости об исследованиях болезни Гентингтона.

На доступном языке. Написано исследователями.

Для всех, интересующихся БГ.

## **HDBuzz**

[Новости](#)

[Ранее популярные статьи](#)

[О нас](#)

[Финансовую помощь HDBuzz оказывают](#)

[Сайты, размещающие информацию с HDBuzz](#)

[\\*\\*new\\_to\\_research\\*\\*](#)

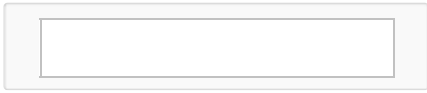
## **Наша команда**

[\\*\\*meet\\_the\\_team\\*\\*](#)

[\\*\\*help\\_us\\_translate\\*\\*](#)

## **Следите за обновлениями HDBuzz**

Подпишитесь на наше ежемесячное обновление, указав адрес Вашей электронной почты ниже, или узнайте о дополнительных возможностях в разделе [Подписка на почтовую рассылку](#)



© HDBuzz 2011-2019. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно [лицензионному соглашению Creative Commons](#).

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Пожалуйста, ознакомьтесь с разделом [Правила пользования](#) для получения полной информации.

© HDBuzz 2011-2019. Вся информация с HDBuzz может распространяться бесплатно с ссылкой на источник, согласно Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz не является источником медицинских рекомендаций. Подробная информация - на сайте [hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Сформировано 5 мая 2019 — Загружено с <https://ru.hdbuzz.net/071>

Некоторая информация на этой странице до сих пор не переведена. Она отображается ниже на языке оригинала. Мы работаем над тем, чтобы перевести весь текст как можно скорее.