

Новости об исследованиях болезни Гентингтона. На доступном языке. Написано исследователями. Для всех, интересующихся БГ.

HDYO! Молодёжная организация по болезни Гентингтона открылась



На днях запустился веб-сайт Молодёжной организации по болезни Гентингтона, который можно посетить по адресу www.hdyo.

Публикация Dr Ed Wild от 19 февраля 2012

Под редакцией Dr Jeff Carroll; Перевод Dr Yury 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.

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 молодёжи 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



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.

их веб-сайт теперь доступен по адресу 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 обезумевших 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 приносят 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...](#)

© HDBuzz 2011-2017. 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

Сформировано 17 июля 2017 — Загружено с <https://ru.hdbuzz.net/071>