HDBuzz

Novedades en la investigación de la EH. En lenguaje sencillo. Escrito por científicos. Para toda la comunidad EH.

¡HDYO! Surge la Organización Juvenil para la Enfermedad de Huntington.

La página web de la Organización Juvenil para la Enfermedad de Huntington ha nacido y se puede ver en www.hdyo.org

Por Dr Ed Wild el 11 de febrero de 2012
Editado por Dr Jeff Carroll; Traducido por Asunción Martínez
Publicado originalmente el 10 de febrero de 2012

Un brillante día amanece para los jóvenes afectados por la enfermedad de Huntington ya que nace HDYO, la Organización Juvenil para la enfermedad de Huntington. Creado para los jóvenes por los jóvenes, HDYO representa nada menos que una generación de personas afectadas por la EH, de pie, unidas luchando juntas contra la enfermedad.

Crecer es difícil

Las cosas pueden ser difíciles para cualquier persona cuya vida ha sido afectada por la enfermedad de Huntington. Para los niños, adolescentes y jóvenes, que han tenido que crecer en una familia con EH, los desafíos pueden ser inmensos, ya sea viendo a sus seres queridos desarrollar síntomas de la EH, el tener que cuidar de familiares enfermos, el ser una persona a riesgo para la EH o incluso al desarrollar síntomas de EH juvenil ellos mismos.

El problema

Las redes tradicionales de apoyo, como las asociaciones de la enfermedad de Huntington y las redes sociales han hecho lo que han podido para apoyar a los jóvenes afectados por la EH, pero siempre ha sido difícil dar respuesta a sus necesidades particulares. Recientemente,

las poderosas redes sociales como Twitter y Facebook han permitido a los jóvenes el estar más conectados que nunca - pero la información de calidad y comprensible, ha sido escasa.

Los jóvenes pertenecientes a familias con EH se pueden sentir solos y llegar hasta ellos es un reto para las organizaciones de voluntarios de Huntington. HDYO es un gran paso para conseguirlo, porque son los propios jóvenes los que ayudan a otros jóvenes.

La solución

Un grupo de jóvenes de familias con EH ha decidido tomar medidas. Durante el último par de años, han planificado y desarrollado **HDYO**, **Organización Juvenil para la enfermedad de Huntington**. La HDYO acaba de despegar y su página web hdyo.org ya está en funcionamiento. También la puede encontrar HDYO en Twitter (**@hdyofeed**) y en Facebook (**hdyouthorg**).

Una variedad de artículos, foros, vídeos, etc. ofrece una gran cantidad de información y apoyo. Lá página wed está dividida en los siguientes apartados: ‘niños’, ‘adolescentes’, ‘jóvenes’, ‘padres’, ‘profesionales’ y ‘EH juvenil’ para que sea fácil encontrar la información adecuada.

Ningún lector de HDBuzz se sorprenderá de saber que estamos interesados en proporcionar a las personas información de calidad. Creemos que la comunicación y la apertura son armas cruciales en la lucha contra la EH, y no exite una manera mejor para conseguirlo que sea la próxima generación de personas afectadas por la EH la que tome medidas y actúe. HDYO prentende informar, ayudar y apoyar a los demás.

Un equipo de responsables

Una de las preocupaciones de una red de auto-apoyo, como la HDYO es si la información y el apoyo proporcionado serán fiables. Pero si alguien tiene la idea de que HDYO consiste en fiestas salvajes y niños corriendo frenéticamente, relájese. El equipo de la HDYO ha reunido a un equipo de profesionales expertos para asesorarles sobre su contenido y asegurarse que el asesoramiento y el apoyo dado es seguro y fiable.

Amanece un nuevo día

No podríamos estar más impresionado por HDYO. Su fundador Matt Ellison, y los miembros de la junta, son todos miembros de familias con EH que han elegido luchar contra la EH mediante el apoyo a otros jóvenes. No creemos que sea exagerado ver esto como un desarrollo verdaderamente inspirador - una generación de jóvenes, de pie juntos diciendo que estar afectados por la EH no es nada avergonzante, y que ofrecen consejos positivos y soluciones para hacer una diferencia real, que hablan a los niños sobre la EH y ofrecen consejos para la recaudación de fondos y cómo participar en la investigación.

Es la misma actitud de optimismo y de cooperación que llevó al descubrimiento del gen de la EH en 1993. Y tenemos grandes esperanzas de que HDYO traerá grandes cosas consigo.

El lanzamiento de HDYO trae a la mente algo escrito por la autora Margaret Mead: “Nunca dudes de que un pequeño grupo de personas con ideas y comprometidas pueden cambiar el mundo. De hecho, es lo único que lo ha logrado.”.

El Dr. Wild y el Dr. Carroll son consejeros independientes voluntarios de HDYO. Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes

© HDBuzz 2011-2015. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una Licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported.
HDBuzz no proporciona consejo médico. Para más información visite hdbuzz.net
Generado el 04 de octubre de 2015 — Descargado desde http://es.hdbuzz.net/071