

Actualités à propos de la recherche sur la maladie de Huntington. Expliqué simplement. Écrit par des scientifiques. Pour la communauté mondiale HD.

HDYO ! L'organisation pour les jeunes concernés par la maladie de Huntington devient active



L'organisation pour les jeunes concernés par la MH vient de se lancer et son site web est actif sur www.hdyo.org

Par Dr Ed Wild le 11 février 2012

Edité par Dr Jeff Carroll; Traduit par Michelle Delabye & Dominique Czaplinski

Initialement publié le 10 février 2012

Un jour ensoleillé se lève pour les jeunes concernés par la maladie de Huntington puisque HDYO, Organisation pour les jeunes concernés par la M.H., est lancée. Créée pour des jeunes, par des jeunes, HDYO représente une génération de personnes concernées par la M.H., debout, unies pour combattre ensemble la maladie.

Il est difficile de grandir

Les choses peuvent être difficiles pour quelqu'un dont la vie a été touchée par la maladie de Huntington. Pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, grandir dans une famille MH peut représenter des défis immenses, qu'il s'agisse de voir les proches manifester les symptômes, de prendre soin des membres de la famille atteints, d'assumer un statut "à risque MH", ou encore de développer eux-mêmes la forme juvénile de la M.H.

Le problème

Les traditionnels réseaux de soutien, tels que les associations MH et les communautés en ligne, ont fait de leur mieux pour soutenir les jeunes concernés par la M.H., mais satisfaire leurs besoins particuliers a toujours été ardu. Récemment, les forces puissantes de médias sociaux, telles que Twitter et Facebook, ont permis aux jeunes de se connecter encore plus qu'auparavant - mais il y avait une pénurie d'informations compréhensibles et de bonne qualité.

La solution

Un groupe inspirant de jeunes adultes issus de familles MH a décidé de prendre des mesures. Au cours des deux dernières années, ils ont conçu et développé **HDYO**,

l'Organisation pour les jeunes concernés par la maladie de Huntington. HDYO vient de se lancer et son site internet sur hdyo.org est maintenant actif. Vous pouvez également suivre HDYO sur Twitter (@[hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) et Facebook ([hdyouthorg](https://facebook.com/hdyouthorg)).



Les jeunes concernés par la M.H. peuvent se sentir isolés et seuls, et leur tendre la main est un défi pour les organisations de soutien. HDYO est une étape importante dans la bonne direction, car ce sont des jeunes aidant des jeunes.

Une combinaison d'articles, de forums, de vidéos et d'articles de fond offre une multitude d'informations et du soutien. Le site est divisé en plusieurs onglets, 'enfant', 'adolescents', 'jeunes adultes', 'parents', 'professionnels' et 'MH juvénile' afin de simplifier la recherche d'informations appropriées.

Il ne surprendra aucun lecteur d'HD Buzz d'entendre que nous sommes attachés à ce que les gens puissent enrichir leurs connaissances par l'entremise d'informations de bonne qualité. Nous pensons que la communication et la franchise sont des armes essentielles dans le combat contre la M.H. Et nous ne pouvons imaginer de meilleure façon, pour la prochaine génération de personnes concernées par la M.H., de prendre position contre la maladie que celle d'informer, d'aider et de se soutenir les uns et les autres.

Une équipe sérieuse

Avec un réseau d'auto-soutien comme HDYO, une inquiétude bien compréhensible est de savoir si les informations et le soutien fournis seront sérieux. Mais si HDYO vous évoque des visions de parties fantaisistes et d'enfants amok, mettez votre esprit à l'aise. L'équipe de HDYO a réuni une équipe d'experts professionnels pour la conseiller sur le contenu et s'assurer que les conseils et le soutien donnés sont sûrs et fiables.

Un nouveau jour se lève

Nous ne pouvons pas ne pas être impressionnés par HDYO. Son fondateur Matt Ellison, et les autres membres de l'organisation, sont tous des membres de familles MH qui ont choisi de combattre la M.H en soutenant d'autres jeunes. Il n'est pas exagéré de considérer ceci comme le développement d'une véritable source d'inspiration - une génération de jeunes, debout ensemble, pour proclamer qu'il n'y a aucune honte à être concerné par la M.H, pour proposer des suggestions et solutions concrètes sur les façons de marquer une réelle différence, pour parler de la M.H aux enfants, pour des conseils au sujet des collectes de fonds, pour s'impliquer dans la recherche.

C'était une attitude optimiste et de coopération qui avait mené à la découverte du gène MH en 1993. Et nous avons bon espoir que de grandes choses viendront de HDYO.

Le lancement de HDYO nous rappelle une citation de l'anthropologue Margaret Mead : "Un petit groupe de citoyens engagés et réfléchis est capable de changer le monde. D'ailleurs, rien d'autre n'y est jamais parvenu."

Dr Wild et Dr Carroll sont tous deux des conseillers indépendants bénévoles de HDYO Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ ...

HDBuzz n'est pas une source de conseils médicaux. Pour plus d'informations, visitez le site web
site_address [hdbuzz.net](https://fr.hdbuzz.net)

Cré le 13 juillet 2017 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/071>