

Wetenschappelijk nieuws over de Ziekte van Huntington. In eenvoudige taal. Geschreven door wetenschappers. Voor de hele ZvH gemeenschap.

HDYO! Ziekte van Huntington Jongeren Organisatie gaat online



De website van de Ziekte van Huntington Jongeren Organisatie is net gestart en nu beschikbaar via www.hdyo.org

Geschreven door Dr Ed Wild op 3 april 2012

Bewerkt door Dr Jeff Carroll; Vertaald door Lucre Nauta-Jansen

Origineel gepubliceerd op 10 februari 2012

Dit is het begin van een betere tijd voor jonge mensen die te maken hebben met de ZvH, omdat HDYO, de Ziekte van Huntington Jongeren Organisatie (Huntington's Disease Youth Organization), is gestart. Gemaakt voor jongeren, door jongeren, vertegenwoordigt HDYO niets minder dan een hele generatie van mensen die te maken hebben met de ZvH, die zich samen sterk maken om de ziekte het hoofd te bieden.

Opgroeien is moeilijk

Het leven kan zwaar zijn voor iemand die in zijn leven te maken krijgt met de Ziekte van Huntington. Voor kinderen, tieners en jongvolwassenen kan de belasting van opgroeien in een ZvH familie enorm zijn. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om het moeten aanzien dat je dierbaren ZvH symptomen ontwikkelen, om het verzorgen van zieke familieleden, het accepteren van het feit dat je zelf risico loopt, of zelfs omdat je zelf de jeugdvorm van de ZvH krijgt.

Het probleem

Traditionele hulpverleningsorganisaties zoals verenigingen voor de ZvH en online netwerken hebben hun best gedaan om jongeren die te maken hebben met de ZvH te steunen, maar tegemoetkomen aan hun speciale behoeften is altijd moeilijk geweest. Tegenwoordig hebben invloedrijke sociale media zoals Twitter en Facebook ervoor gezorgd dat jongeren steeds meer met elkaar in contact zijn - maar begrijpelijke informatie van goede kwaliteit was er maar mondjesmaat.

De oplossing

Een inspirerende groep jongvolwassenen uit ZvH families heeft besloten actie te ondernemen. De laatste jaren zijn ze bezig geweest plannen te maken om **HDYO** op te zetten, de **Huntington's Disease Youth**



Jongeren die te maken hebben met de ZvH kunnen zich geïsoleerd en alleen voelen. Hen bereiken is een uitdaging voor hulpverleningsorganisaties. HDYO is een grote stap in de goede richting, omdat daar jongeren elkaar helpen.

Organisation, ofwel de **Ziekte van Huntington Jongeren Organisatie**. HDYO is net gestart en hun website hdyo.org is nu beschikbaar. Je kunt HDYO ook volgen via Twitter ([@hdyofeed](https://twitter.com/hdyofeed)) en Facebook ([hdyouthorg](https://www.facebook.com/hdyouthorg)).

Een combinatie van artikelen, forums, video's en rubrieken levert een schat aan informatie en steun. De website is onderverdeeld in 'kinderen', 'tieners', 'jongvolwassenen', 'ouders', 'professionals' en 'JHD' (over de jeugdvorm van de ZvH), om het zo eenvoudig mogelijk te maken snel de juiste informatie te vinden.

Het zal geen enkele HDBuzz lezer verbazen als we zeggen dat wij er altijd vóór zijn om mensen te wapenen met informatie van goede kwaliteit. We denken dat communicatie en openheid cruciale wapens zijn in de strijd tegen de ZvH. En we kunnen geen betere manier bedenken om de volgende generatie mensen die te maken hebben met de ZvH sterker te maken, dan door elkaar te informeren, te helpen en te steunen.

Een verantwoordelijk team

Een begrijpelijke zorg bij een zelfhulpnetwerk zoals HDYO is of de informatie en steun die ze bieden wel betrouwbaar is. Maar mocht je bij HDYO al visioenen krijgen van wilde feesten en rondrazende kinderen; wees gerust. Het team achter HDYO heeft een groep professionele experts samengesteld die hen adviseert over de inhoud en ervoor zorgt dat het advies en de steun die geboden wordt veilig en betrouwbaar is.

Een nieuwe tijd breekt aan

We hadden niet meer onder de indruk kunnen zijn van HDYO. De oprichter Matt Ellison en de andere stafleden komen allemaal uit ZvH families en hebben ervoor gekozen te strijden tegen de ZvH door andere jongeren te helpen. We denken niet dat we overdrijven door dit te zien als een werkelijk inspirerende ontwikkeling - een generatie van jonge mensen die zich samen sterk maken, die uitdragen dat de ZvH niet iets is om je voor te schamen en die positieve suggesties en oplossingen aandragen die echt een verschil kunnen maken: van hoe je met kinderen kunt praten over de ZvH tot tips over hoe je subsidie kunt verwerven of mee kunt doen aan wetenschappelijk onderzoek.

Het was een zelfde optimistische en coöperatieve houding die in 1993 leidde tot de ontdekking van het ZvH gen. En we hebben er alle vertrouwen in dat HDYO ook geweldige dingen zal opleveren.

De start van HDYO doet denken aan iets dat werd geschreven door de schrijfster Margaret Mead: "Twijfel er nooit aan dat een kleine groep zorgzame, betrokken mensen de wereld kan veranderen. Sterker nog, het is het enige dat ooit gewerkt heeft."

Dr. Wild en dr. Carroll zijn beiden onbezoldigde en onafhankelijke adviseurs van HDYO. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...

© HDBuzz 2011-2018. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar hdbuzz.net

Gegenereerd op 18 januari 2018 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/071>