

## Det handlar om att orka på obestämd tid - Digitala stödinsatser för unga

I dag lever tusentals ungdomar och unga vuxna i Sverige med en förälder som har en neurodegenerativ sjukdom tex. Alzheimers sjukdom och Huntingtons sjukdom. Dessa sjukdomar bryter ner hjärnan successivt, är obotliga och med dödlig utgång. Man är dessutom sjuk i många år vilket under lång tid påverkar hela familjen.

Vi vet att de unga i familjerna mår dåligt, känner oro, skam och skuld för den sjuke föräldern. De tar också ett stort ansvar i familjens vardag. Ungdomens egna behov blir åsidosatta. Det stöd som erbjuds till de unga är ofta inte är tillräckligt.

Projektets kommer att skapa digitala stödinsatser för ungdomar samt unga vuxna 13-30 år, som har en förälder med neurodegenerativ sjukdom. Projektet kommer utifrån ungdomarnas egna önskemål att skapa stödinsatser genom olika digitala medier såsom hemsida, poddar och filmer.

Vi vill hjälpa de unga att orka på obestämd tid genom att de ska finna styrka i att möta andra unga, men också få kunskap, inspiration och verktyg att orka i vardagen. Förutom att få stöd kring det som är svårt vill vi även inspirera de unga att skapa och/eller bibehålla livskvalité i en svår situation.

Projektet är ett samarbete mellan Riksförbundet Huntingtons sjukdom – Alzheimerfonden – NKA Nationellt Kompetenscentrum anhöriga – SCA Network Spinocebellära ataxier med medel från Allmänna Arvsfonden. Projektet kommer att löpa under 3 år.

Är du mellan 13-30 år eller har någon i din närhet som är ung, som vill hjälp oss att utveckla projektidén? Skriv gärna till [maria.linne@huntington.se](mailto:maria.linne@huntington.se)



SCA Network

