



## HDBuzz braucht Ihre Hilfe

Wir bitten Sie um Ihre Spende, um die Kontinuität unserer Dienste zu gewährleisten. Wir wollen, dass HDBuzz nachhaltig ist, damit wir weiterhin unvoreingenommene wissenschaftliche Informationen für die HK-Gemeinschaft bereitstellen können.



Von Dr Sarah Hernandez

7. Oktober 2024

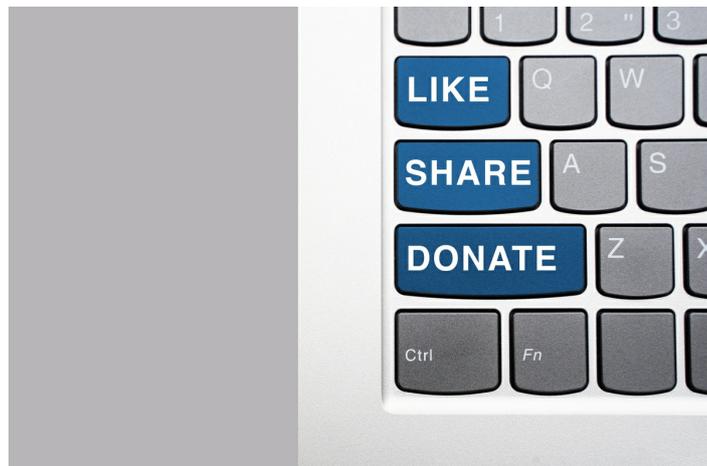
Bearbeitet von Dr Rachel Harding

Übersetzt von Michaela Winkelmann

Seit seiner Gründung im Jahr 2010 existierte HDBuzz mit der finanziellen Unterstützung von gemeinnützigen Organisationen im Bereich der Huntington-Krankheit (HK). In den 14 Jahren unseres Bestehens haben wir die HK-Gemeinschaft nie direkt um Spenden gebeten. Vor kurzem jedoch, während einer schwierigen Zeit in der Existenz von HDBuzz, verloren wir die Unterstützung eines unserer größten und langjährigsten Förderers. Dies gefährdete ernsthaft die Existenz von HDBuzz. Wir wollen sicherstellen, dass dies nie wieder passiert. Damit HDBuzz weiter existieren und der weltweiten HK-Gemeinschaft Wissenschaft in einfacher Sprache vermitteln kann, bitten wir Sie um Ihre Hilfe.

## Woher bekommt HDBuzz finanzielle Mittel?

Bislang wurde HDBuzz von einem Konsortium von HK-Gemeinschaftsorganisationen finanziert. Unsere Gründungspartner sind die Huntington's Disease Association of England and Wales, die Huntington Society of Canada und die Huntington's Disease Society of America. Die Griffin Foundation, eine gemeinnützige Bildungstiftung, ist ein wichtiger Finanzierungspartner. In jüngster Zeit haben wir wichtige finanzielle und verwalterische Unterstützung von der Michael Berman Family Foundation und der Hereditary Disease Foundation (HDF) erhalten. Zurzeit sind wir als Projekt innerhalb der HDF untergebracht, bis wir auf eigenen Füßen stehen können.



*Mögen, teilen, spenden: Wenn Sie die Arbeit von HDBuzz schätzen, teilen Sie unsere Artikel mit allen, die davon profitieren könnten, und spenden Sie, damit wir weiterhin unvoreingenommen über Neuigkeiten aus der HK-Forschung und klinische Studien berichten können.*

Diese Organisationen haben HDBuzz als Service für die gesamte HK-Gemeinschaft finanziert und unterstützt, haben aber nie besonderen Zugang zu den Inhalten erhalten, die für alle frei zugänglich sind. Sie hatten nie eine redaktionelle Kontrolle über unsere Inhalte und haben auch nie darum gebeten.

Entscheidend ist, dass HDBuzz niemals finanzielle Mittel oder Unterstützung von Arzneimittelherstellern angenommen hat. HDBuzz liebt Pharmaunternehmen - wir hoffen, dass sie uns helfen, die HK zu heilen! Aber Geld von einer Organisation anzunehmen, die sich einer bestimmten Therapie verschrieben hat, könnte den Eindruck erwecken, dass unsere Berichterstattung voreingenommen ist, was wir tunlichst vermeiden wollen.

## **Warum ändert sich das Finanzierungsmodell von HDBuzz?**

Im Jahr 2024 wurde der Betrieb von HDBuzz von Großbritannien in die USA verlegt. Dies war sinnvoll, da die Führung von HDBuzz nicht mehr im Vereinigten Königreich, sondern in Nordamerika angesiedelt war.

Während dieses Übergangs verloren wir das finanzielle Sponsoring, die Betreuung und die Unterstützung durch einen unserer größten und langjährigsten Spender im Bereich der gemeinnützigen HK-Bewegung. Es wurde klar, dass die ausschließliche Abhängigkeit von Spenden anderer gemeinnütziger HK-Organisationen ein heikles Modell ist, das die Existenz von HDBuzz gefährden könnte.

**„Wir hoffen, dass unsere Dienstleistungen es den Huntington-Familien ermöglichen, fundierte Entscheidungen über ihr Leben, ihre Behandlung und Pflege zu treffen, insbesondere im Hinblick auf die Entwicklung krankheitsmodifizierender Medikamente.“**

Wir haben erkannt, dass wir andere Modelle erforschen müssen, die nachhaltiger sind und den Wert, den wir der HK-Gemeinschaft bieten, besser widerspiegeln. Dies wird es uns ermöglichen, HDBuzz auch in der Zukunft aufrechtzuerhalten.

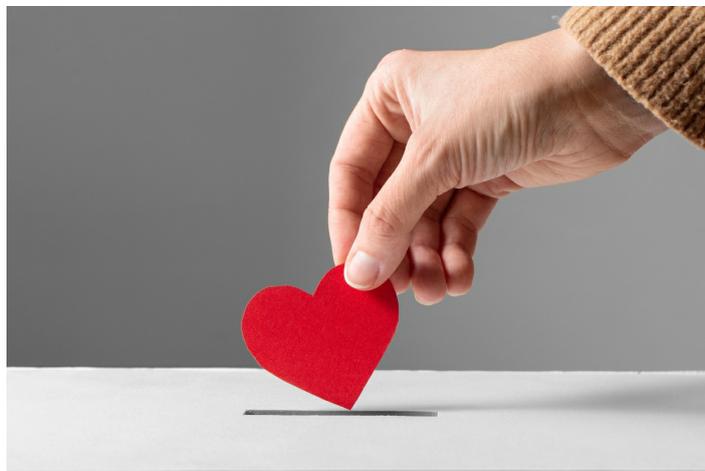
*Unser Auftrag bleibt jedoch derselbe - unvoreingenommene, leicht verständliche wissenschaftliche Informationen zu liefern, damit die HK-Gemeinschaft die Krankheit, die Forschung und die klinischen Studien besser verstehen kann. Insbesondere im Hinblick auf die Entwicklung von krankheitsverändernden Medikamenten hoffen wir, dass unsere Dienste es den HK-Familien ermöglichen, fundierte Entscheidungen über ihr Leben, ihre Behandlung und Pflege zu treffen.*

# Unser Anliegen

Um ein dauerhaftes, nachhaltiges Modell aufzubauen, bitten wir unsere Leser jetzt direkt um einen Beitrag für die Mission von HDBuzz. Bei ausreichender Großzügigkeit wird uns dies ermöglichen, völlig unabhängig von anderen Organisationen im HK-Bereich zu sein.

Bitte ziehen Sie eine Spende in Betracht, wenn Sie die Dienste von HDBuzz schätzen. Wir möchten, dass HDBuzz nachhaltig ist, damit wir weiterhin unvoreingenommene wissenschaftliche Informationen für die HK-Gemeinschaft bereitstellen können. Mit Ihrer Unterstützung können wir die Kontinuität unserer Dienste sicherstellen. Nichts wird erwartet, aber alles wird geschätzt und unterstützt unsere Arbeit bei HDBuzz. Bitte denken Sie darüber nach, zu spenden, was Sie können.

## Wofür wird meine Spende verwendet?



*Damit HDBuzz weiterhin existieren kann und der weltweiten HK-Gemeinschaft wissenschaftliche Informationen in verständlicher Sprache zur Verfügung stellen kann, bitten wir Sie um Ihre Spenden.*

HDBuzz wird nie hinter einer Bezahlschranke stehen. Auch wenn Sie nicht spenden, haben Sie weiterhin Zugang zu den Inhalten von HDBuzz. Wir sind der festen Überzeugung, dass Wissenschaft in jeder Hinsicht für jeden zugänglich sein sollte. Wir tun unser Bestes, um komplizierte Wissenschaft leicht verständlich zu machen, und werden dies immer ohne Gebühren anbieten.

Wir werden weiterhin unter einer Creative-Commons-Lizenz arbeiten und unsere Inhalte frei zur Verfügung stellen, um so viele Menschen wie möglich zu erreichen. Wir ermutigen Sie nachdrücklich, unsere Inhalte mit jedem zu teilen, der Ihrer Meinung nach davon profitieren könnte.

Spenden werden verwendet, um unsere Website zu pflegen und zu aktualisieren, um unsere Artikel in verschiedene Sprachen zu übersetzen, um zu Konferenzen zu reisen, damit wir unsere Forschung live twittern können, um zu Tagungen zu reisen, damit wir Vorträge halten und direkt mit der HK-Gemeinschaft in Kontakt treten können, und um die

Zeit zu finanzieren, die unsere Autoren und Redakteure mit dem Lesen, Schreiben, Entwickeln von Inhalten, Zusammenstellen von Präsentationen und Vorträgen für die HK-Gemeinschaft verbringen.

Darüber hinaus möchten wir unsere Inhalte erweitern, weitere Autoren einstellen, die Anzahl der Länder, die wir bedienen, erhöhen und auf mehr Arten direkt mit der HK-Gemeinschaft interagieren. Wir freuen uns darauf, die Arbeit, die wir bereits leisten, fortzusetzen *und* sie zu erweitern!

## Vielen Dank!

**„Bitte denken Sie über eine Spende nach, wenn Sie die Dienste von HDBuzz zu schätzen wissen.“**

Wir engagieren uns sehr für die HK-Gemeinschaft und sind tief in ihr verwurzelt. Wir haben die frühen (und späten!) Stunden unseres Lebens damit verbracht, in Laboren zu arbeiten und so viel wie möglich über die HK zu lernen. Wir versuchen, die Krankheit zu verstehen. Wir versuchen, eine Behandlung für die Krankheit zu finden. Wir sind HK-Familienmitglieder, Forscher, Wissenschaftler, Unterstützer und Freunde.

Wir hoffen, dass die Inhalte, die Sie auf HDBuzz finden, Ihnen Informationen, Bildung, Trost und Hoffnung bringen. Sowohl in dunklen als auch in sonnigeren Zeiten. Unser Ziel ist es, die Informationen, die HK-Forscher haben, für jede und jeden zugänglich zu machen. Wir sind der festen Überzeugung, dass die Arbeit eines Wissenschaftlers erst dann getan ist, wenn die Menschen, die diese Informationen am dringendsten benötigen - die Familien der Huntington-Patienten - diese Informationen auch erhalten.

Es ist eine Ehre für jeden, der zu HDBuzz beiträgt, über die herausragende HK-Wissenschaft zu berichten, die in den Laboren auf der ganzen Welt durchgeführt wird, um uns in Richtung einer HK-freien Zukunft voranzubringen. Wir wissen es sehr zu schätzen, dass die HK-Gemeinschaft darauf vertraut, dass wir die Forschung, die Wahrheit hinter der Wissenschaft und die Bedeutung für HK-Familien weitergeben.

Wenn Sie die Arbeit von HDBuzz unterstützen möchten, klicken Sie bitte auf die Spendenschaltfläche unten. Selbst eine monatliche Spende von 20 Dollar hilft uns, die Nachhaltigkeit von HDBuzz zu gewährleisten und uns zu ermöglichen, zu expandieren. Vielen Dank, dass Sie unsere neuen Partner in diesem Unterfangen sind!

---

*Die Autoren haben keinen Interessenkonflikt offenzulegen. Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...*

---

## GLOSSAR

### Therapie Behandlungen

**ALS** Eine fortschreitende Nervenkrankheit, bei der Bewegungsneuronen absterben.

---

© HDBuzz 2011-2025. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe [hdbuzz.net](https://hdbuzz.net)

Erstellt am 29. März 2025 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/382>