



HDBuzz ha bisogno del vostro aiuto

Vi chiediamo una donazione per garantire la continuità dei nostri servizi. Vogliamo che HDBuzz sia sostenibile, in modo da poter continuare a fornire informazioni scientifiche imparziali alla comunità HD.



Di [Dr Sarah Hernandez](#)

08 ottobre 2024

A cura di [Dr Rachel Harding](#)

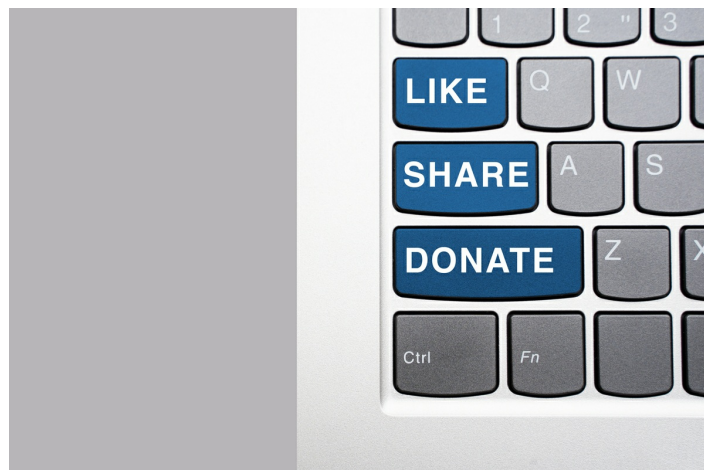
Tradotto da [Dr Sarah Hernandez](#)

Articolo pubblicato per la prima volta 07 ottobre 2024

Sin dalla sua nascita nel 2010, HDBuzz è esistito con il sostegno finanziario di organizzazioni no-profit nell'ambito della malattia di Huntington (HD). Nei nostri 14 anni di servizio, non abbiamo mai chiesto direttamente alla comunità HD delle donazioni. Tuttavia, di recente, in un momento difficile dell'esistenza di HDBuzz, abbiamo perso il sostegno di uno dei nostri maggiori e più longevi finanziatori. Questo ha messo seriamente a rischio l'esistenza di HDBuzz. Vogliamo assicurarci che questo non accada mai più. Affinché HDBuzz possa continuare a esistere e a riportare la scienza in un linguaggio semplice per la comunità HD globale, chiediamo il vostro aiuto.

Dove si finanzia HDBuzz?

Finora HDBuzz è stato finanziato da un consorzio di organizzazioni della comunità HD. I nostri partner fondatori sono la Huntington's Disease Association of England and Wales, la Huntington Society of Canada e la Huntington's Disease Society of America. La Griffin Foundation, una fondazione educativa senza scopo di lucro, è un importante partner di finanziamento. Più recentemente, abbiamo ricevuto un fondamentale sostegno finanziario e di gestione dalla Michael Berman Family Foundation e dalla [Hereditary Disease Foundation \(HDF\)](#). Al momento siamo ospitati come progetto all'interno dell'HDF fino a quando non riusciremo a metterci in piedi.



Mi piace, condividi, dona: Se apprezzate il lavoro svolto da HDBuzz, vi invitiamo a condividere i nostri articoli con chiunque pensiate possa trarne beneficio e a fare una donazione per permetterci di continuare a riportare notizie imparziali sulla ricerca sull'HD e aggiornamenti sugli studi clinici.

Queste organizzazioni hanno finanziato e sostenuto HDBuzz come servizio per l'intera comunità HD, ma non hanno mai ricevuto un accesso speciale ai suoi contenuti, che sono liberamente disponibili per tutti. Non hanno mai avuto alcun controllo editoriale sui nostri contenuti, né lo hanno mai richiesto.

In particolare, HDBuzz non ha mai accettato finanziamenti o sostegni da parte di aziende farmaceutiche. HDBuzz ama le aziende farmaceutiche - speriamo che ci aiutino a curare l'HD! Ma l'accettazione di fondi da parte di organizzazioni che si dedicano a una particolare terapia potrebbe dare l'impressione di parzialità nei nostri servizi, cosa che cerchiamo diligentemente di evitare.

Perché il modello di finanziamento di HDBuzz sta cambiando?

Nel 2024, le operazioni di HDBuzz sono state trasferite dal Regno Unito agli Stati Uniti. Ciò aveva senso se si considera che la leadership di HDBuzz non si trovava più nel Regno Unito, ma piuttosto in Nord America.

Durante questa transizione, abbiamo perso la sponsorizzazione finanziaria, la gestione e il sostegno di uno dei nostri maggiori e più longevi donatori nell'ambito dello spazio non profit HD. È diventato chiaro che affidarsi esclusivamente alle donazioni di altre organizzazioni non profit che si occupano di HD era un modello difficile che poteva mettere a rischio l'esistenza di HDBuzz.

«In particolare, con l'avvento dei farmaci che modificano la malattia, ci auguriamo che i nostri servizi consentano alle famiglie di HD di prendere decisioni consapevoli sulla loro vita, sul trattamento e sull'assistenza.»

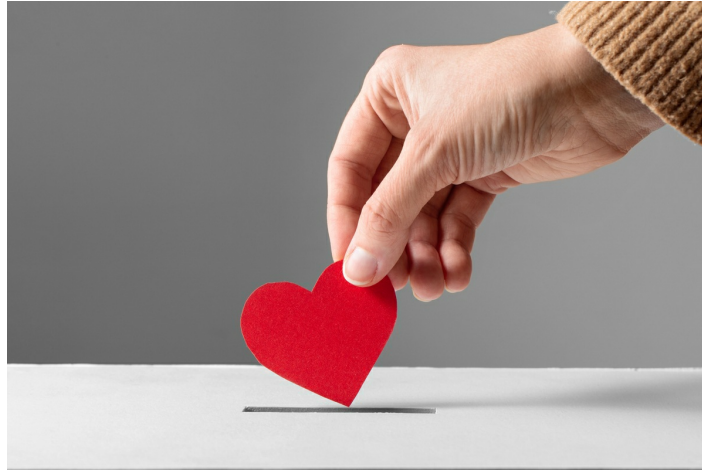
Abbiamo capito che dobbiamo esplorare altri modelli più sostenibili e che riflettono meglio il valore che portiamo alla comunità HD. Questo ci permetterà di mantenere HDBuzz a lungo nel futuro.

Tuttavia, *la nostra missione rimane la stessa: riportare la scienza in modo imparziale e facile da capire, in modo che la comunità HD possa comprendere meglio l'HD, la ricerca e gli studi clinici.* In particolare, con l'avanzamento verso i farmaci che modificano la malattia, ci auguriamo che i nostri servizi consentano alle famiglie HD di prendere decisioni consapevoli sulla loro vita, sul trattamento e sull'assistenza.

La nostra richiesta

Per costruire un modello duraturo e sostenibile, ora chiediamo direttamente ai nostri lettori di considerare la possibilità di contribuire alla missione di HDBuzz. Con sufficiente generosità, questo ci permetterà di essere completamente indipendenti da altre organizzazioni nel settore dell'HD.

Considerate di fare una donazione se apprezzate i servizi che HDBuzz fornisce. Vogliamo che HDBuzz sia sostenibile, in modo da poter continuare a fornire informazioni scientifiche imparziali alla comunità HD. Con il vostro sostegno, possiamo garantire la continuità dei nostri servizi. Nulla è scontato, ma tutto è apprezzato e sostiene ciò che facciamo ad HDBuzz. Vi invitiamo a considerare la possibilità di donare ciò che potete.



Affinché HDBuzz possa continuare a esistere e a riportare la scienza in un linguaggio semplice per la comunità HD globale, chiediamo le vostre donazioni.

Per cosa verrà utilizzata la mia donazione?

HDBuzz non sarà mai dietro un paywall. Se non effettuerete una donazione, avrete comunque accesso ai contenuti di HDBuzz. Crediamo fermamente che la scienza debba essere accessibile a tutti in ogni modo. Facciamo del nostro meglio per rendere la scienza complicata e facile da capire, e la forniremo sempre senza richiedere il pagamento di un corrispettivo.

Continueremo a operare con una licenza di attribuzione creative commons, offrendo i nostri contenuti liberamente per la syndication per raggiungere il maggior numero di persone possibile. Vi invitiamo a condividere i nostri contenuti con chiunque pensiate possa trarne beneficio.

Le donazioni saranno utilizzate per mantenere il nostro sito web, per aggiornarlo, per tradurre i nostri articoli in varie lingue, per i viaggi alle conferenze in modo da poter twittare in diretta la ricerca, per i viaggi alle riunioni in modo da poter presentare e interfacciarsi direttamente con la comunità HD e per il tempo che i nostri scrittori e redattori dedicano alla lettura, alla scrittura, allo sviluppo di contenuti, all'organizzazione di presentazioni e alla presentazione alla comunità HD.

Inoltre, vogliamo ampliare i nostri contenuti, aggiungere scrittori, aumentare il numero di

Paesi che serviamo e interagire direttamente con la comunità HD in più modi. Siamo entusiasti di continuare il lavoro che già facciamo e di ampliarlo!

«Se apprezzate i servizi offerti da HDBuzz, prendete in considerazione l'idea di fare una donazione. »

Grazie!

Siamo profondamente impegnati nella comunità HD e profondamente radicati in essa. Abbiamo trascorso le prime (e le ultime!) ore della nostra vita a faticare nei laboratori per imparare il più possibile sull'HD. Cercando di capirla. Cercando di trovare una cura. Siamo familiari, ricercatori, scienziati, sostenitori e amici dell'HD.

Ci auguriamo che i contenuti che troverete su HDBuzz vi portino informazioni, istruzione, conforto e speranza. Sia nei momenti bui che in quelli più soleggiati. Il nostro obiettivo è quello di essere il tramite attraverso il quale chiunque possa accedere alle informazioni di cui dispongono i ricercatori sull'HD. Siamo fermamente convinti che il lavoro di uno scienziato non sia finito finché le persone che hanno più bisogno di quelle informazioni - le famiglie di persone affette da HD - non dispongono anch'esse di quelle informazioni.

È un onore per tutti coloro che contribuiscono a HDBuzz riportare la stellare scienza sull'HD che viene portata avanti nei laboratori di tutto il mondo per progredire verso un futuro senza HD. Apprezziamo profondamente il fatto che la comunità HD si fidi di noi per trasmettere la ricerca, la verità dietro la scienza e ciò che significa per le famiglie HD.

Per contribuire alla missione di HDBuzz, cliccate sul pulsante di donazione qui sotto. Anche una donazione mensile di 20 dollari sarà di grande aiuto per garantire la sostenibilità di HDBuzz e permetterci di espanderci. Grazie per essere i nostri nuovi partner in questa impresa!

Gli autori non hanno conflitti di interesse da dichiarare [Per ottenere più della informazione riguarda la nostra norma di divulgazione, leggi il nostro FAQ...](#)

© HDBuzz 2011-2025. Il contenuto di HDBuzz è condivisibile sotto Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz non è una fonte di consigli medici. Ulteriori informazioni disponibili a hdbuzz.net
Creato al 24 marzo 2025 — Scaricato da <https://it.hdbuzz.net/382>