



O HDBuzz precisa da sua ajuda

Estamos a pedir o teu donativo para garantir a continuidade dos nossos serviços. Queremos que o HDBuzz seja sustentável, para que possamos continuar a transmitir ciência imparcial à comunidade da DH.



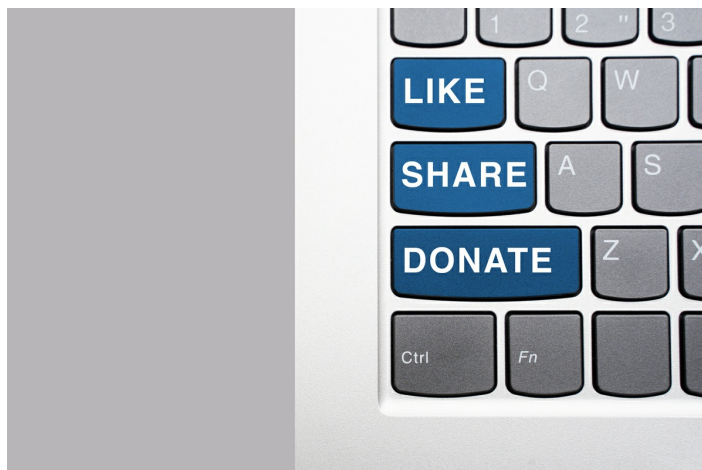
Escrito por [Dr Sarah Hernandez](#) 08 de Outubro de 2024

Editado por [Dr Rachel Harding](#) Traduzido por [Dr Sarah Hernandez](#)
Publicado originalmente a 07 de Outubro de 2024

Desde a sua criação em 2010, o HDBuzz tem existido com o apoio financeiro de organizações sem fins lucrativos dentro do espaço da doença de Huntington (DH). Nos nossos 14 anos de serviço, nunca pedimos donativos diretamente à comunidade da DH. No entanto, recentemente, durante um período ténue da existência do HDBuzz, perdemos o apoio de um dos nossos maiores e mais antigos apoiantes. Isto pôs seriamente em risco a existência do HDBuzz. Queremos garantir que isto não volta a acontecer. Para que o HDBuzz continue a existir e a divulgar a ciência em linguagem simples para a comunidade global da DH, estamos a pedir a sua ajuda.

Onde é que o HDBuzz obtém financiamento?

Até à data, o HDBuzz tem sido financiado por um consórcio de organizações da comunidade da DH. Os nossos parceiros fundadores são a Huntington's Disease Association of England and Wales, a Huntington Society of Canada, e a Huntington's Disease Society of America. A Griffin Foundation, uma fundação educativa sem fins lucrativos, é um dos principais parceiros de financiamento. Mais recentemente, recebemos um apoio financeiro e administrativo vital da Michael Berman Family Foundation e da [Hereditary Disease Foundation \(HDF\)](#). Atualmente, estamos alojados como um projeto no âmbito da HDF até conseguirmos estabelecer-nos.



Gostar, partilhar, doar: Se valoriza o trabalho que o HDBuzz faz, por favor, considere partilhar os nossos artigos com alguém que considere que possa beneficiar, e faça um donativo para que possamos continuar a divulgar notícias imparciais sobre a investigação da DH e actualizações sobre ensaios clínicos.

Estas organizações têm financiado e apoiado o HDBuzz como um serviço para toda a comunidade da DH, mas nunca receberam acesso especial ao seu conteúdo, que está livremente disponível para todos. Nunca tiveram qualquer controlo editorial sobre o nosso conteúdo, nem nunca o pediram.

De forma crítica, o HDBuzz nunca aceitou financiamento ou apoio de empresas farmacêuticas. O HDBuzz adora as empresas farmacêuticas - esperamos que elas nos ajudem a curar a DH! Mas aceitar dinheiro de qualquer organização dedicada a uma terapia em particular pode dar a impressão de parcialidade nas nossas reportagens, o que procuramos diligentemente evitar.

Porque é que o modelo de financiamento do HDBuzz está a mudar?

Em 2024, as operações do HDBuzz foram transferidas do Reino Unido para os EUA. Isto fazia sentido, uma vez que a liderança do HDBuzz já não estava localizada no Reino Unido, mas sim na América do Norte.

Enquanto esta transição estava a acontecer, perdemos o patrocínio financeiro, a administração e o apoio de um dos nossos maiores e mais antigos doadores no espaço sem fins lucrativos da DH. Tornou-se claro que depender apenas de donativos de outras organizações sem fins lucrativos do sector da DH era um modelo delicado com o potencial de pôr em risco a existência do HDBuzz.

«Especialmente à medida que avançamos em direção aos medicamentos que modificam a doença, esperamos que os nossos serviços permitam às famílias HD tomar decisões informadas sobre as suas vidas, tratamentos e cuidados.»

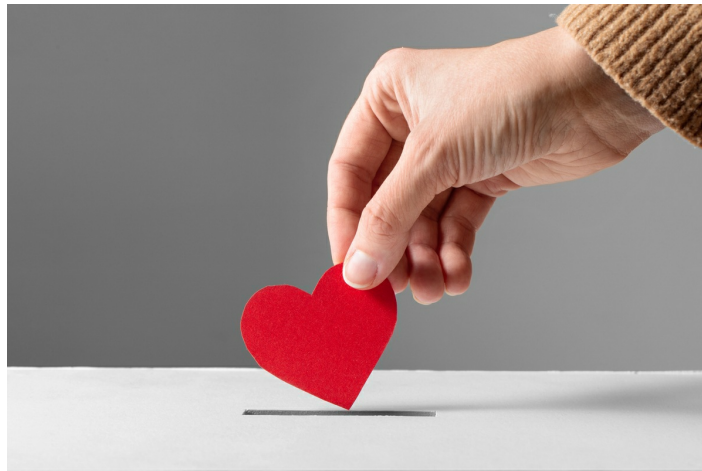
Percebemos que precisamos de explorar outros modelos que sejam mais sustentáveis e que reflectam melhor o valor que trazemos à comunidade da DH. Isto permitir-nos-á manter o HDBuzz por muito tempo no futuro.

No entanto, *a nossa missão continua a ser a mesma - divulgar a ciência de uma forma imparcial e fácil de entender, para que a comunidade da DH possa compreender melhor a DH, a investigação e os ensaios clínicos.* Particularmente à medida que avançamos em direção aos medicamentos modificadores da doença, esperamos que os nossos serviços permitam às famílias da DH tomar decisões informadas sobre as suas vidas, tratamentos e cuidados.

A nossa pergunta

Para construir um modelo duradouro e sustentável, estamos agora a pedir diretamente aos nossos leitores que considerem contribuir para a missão do HDBuzz. Com generosidade suficiente, isto permitir-nos-á ser completamente independentes de outras organizações no espaço da DH.

Por favor, considere fazer uma doação se valoriza os serviços que o HDBuzz fornece. Queremos que o HDBuzz seja sustentável para que possamos continuar a divulgar ciência imparcial para a comunidade da DH. Com o seu apoio, podemos assegurar a continuidade dos nossos serviços. Nada é esperado, mas tudo é apreciado e sustenta o que fazemos no HDBuzz. Por favor, considera dar o que fores capaz.



Para que o HDBuzz continue a existir e a divulgar a ciência em linguagem simples para a comunidade global da DH, estamos a pedir os vossos donativos.

Para que é que o meu donativo vai ser usado?

O HDBuzz nunca estará atrás de um paywall. Se não fizer um donativo, continuará a ter acesso ao conteúdo do HDBuzz. Acreditamos firmemente que a ciência deve ser acessível a todos, de todas as formas. Fazemos o nosso melhor para tornar a ciência complicada fácil de compreender, e fornecê-la-emos sempre sem taxas obrigatórias.

Continuaremos a operar sob uma licença de atribuição creative commons, oferecendo o nosso conteúdo gratuitamente para distribuição, de modo a chegar ao maior número possível de pessoas. Encorajamo-lo vivamente a partilhar os nossos conteúdos com todos aqueles que considere que possam beneficiar com eles.

Os donativos serão utilizados para manter o nosso site, para atualizar o nosso site, para traduzir os nossos artigos para várias línguas, para viajar para conferências, de modo a podermos transmitir ao vivo a investigação, para viajar para reuniões, de modo a podermos

apresentar e interagir diretamente com a comunidade da DH, e para o tempo que os nossos escritores e editores passam a ler, a escrever, a desenvolver conteúdos, a preparar apresentações e a apresentar à comunidade da DH.

Além disso, queremos expandir o nosso conteúdo, adicionar escritores, aumentar o número de países que servimos e interagir diretamente com a comunidade da DH de mais formas. Estamos entusiasmados por continuar o trabalho que já fazemos e expandi-lo!

«Por favor, considere fazer um donativo se valoriza os serviços prestados pelo HDBuzz. »

Obrigado!

Estamos profundamente comprometidos com a comunidade da DH e profundamente enraizados nela. Passámos as primeiras (e últimas!) horas das nossas vidas a trabalhar em laboratórios, aprendendo o máximo que podemos sobre a DH. A tentar compreendê-la. A tentar encontrar um tratamento para ela. Somos membros da família da DH, investigadores, cientistas, apoiantes e amigos.

Esperamos que o conteúdo que encontras no HDBuzz te traga informação, educação, conforto e esperança. Tanto em tempos sombrios, como em tempos mais soalheiros. O nosso objetivo é ser o canal através do qual qualquer pessoa pode aceder à informação que os investigadores da DH têm. Estamos convictos de que o trabalho de um cientista não está feito até que as pessoas que mais precisam dessa informação - as famílias com DH - também tenham essa informação.

É uma honra para todos os que contribuem para o HDBuzz informar sobre a ciência estelar da DH que está a ser levada a cabo em laboratórios de todo o mundo para nos fazer avançar em direção a um futuro sem DH. Apreciamos profundamente o facto de a comunidade da DH confiar em nós para transmitirmos a investigação, a verdade por detrás da ciência e o que isso significa para as famílias com DH.

Para contribuir para a missão do HDBuzz, por favor clique no botão de donativo em baixo. Mesmo um donativo mensal de 20 dólares será muito importante para nos ajudar a garantir que o HDBuzz é sustentável e nos permitirá expandir. Obrigado por serem os nossos novos parceiros neste projeto!

Os autores não têm qualquer conflito de interesses a declarar. [Para mais informações sobre a nossa política de divulgação, veja a nossa FAQ...](#)

© HDBuzz 2011-2025. Os conteúdos do HDBuzz são de partilha livre, sob uma Licença Creative Commons Atribuição-Compartilha Igual 3.0 Não Adaptada .

O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite hdbuzz.net

Criado a 28 de Março de 2025 — Descarregado de <https://pt.hdbuzz.net/382>