

## **YUVEDO Foundation – Bericht über die Erfüllung des Stiftungszwecks**

### **Tätigkeitsbericht für das Jahr 2020**

#### **1. Veranlassung**

Die YUVEDO Foundation als rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts ist gemäß § 3 Abs. 5 der Stiftungssatzung verpflichtet, einen Bericht über die Erfüllung des Stiftungszwecks zu erstellen.

Darüber hinaus ist im Feststellungsbescheid des Finanzamtes vom 11.07.2019 über die Einhaltung der satzungsmäßigen Voraussetzungen der §§ 51, 59, 60 und 61 AO festgelegt, dass die tatsächliche Geschäftsführung auf die ausschließliche und unmittelbare Erfüllung der steuerbegünstigten Zwecke ausgerichtet sein muss und den Bestimmungen der Satzung zu entsprechen hat. Dies muss durch ordnungsgemäße Aufzeichnungen nachgewiesen werden, wozu u.a. ebenfalls ein Tätigkeitsbericht gehört.

Gemäß § 2 Abs 1 der Satzung ist der Zweck der Stiftung die Förderung und das Befördern innovativer medizinischer und technologischer Therapieansätze, insbesondere auf dem Gebiet der (neuro-) degenerativen Erkrankungen, die Förderung von Wissenschaft und Forschung, des Gesundheitswesens sowie die Unterstützung von Menschen, die an derartigen oder anderen schweren Krankheiten leiden oder als nahestehende Dritte betroffen sind („Stiftungszweck“).

Der Tätigkeitsbericht der YUVEDO Foundation für das Jahr 2020 wird hiermit vorgelegt.

#### **2. Zielstellungen und Voraussetzungen für die Stiftungsarbeit im Jahr 2020**

Die wesentlichen Ziele der Stiftungsarbeit im Jahr 2020 waren die Schaffung der wissenschaftlichen Grundlagen, die weitere Bekanntmachung der Stiftung sowie die Durchführung von integrativen Veranstaltungen für von Parkinson betroffene und nicht betroffene Menschen.

Das Jahr 2020 war jedoch geprägt durch die Corona Pandemie, die dazu geführt hat, dass Aktionen der Stiftung nicht in der geplanten Form durchgeführt werden konnten.

Die konkreten Aktivitäten, die im Jahr 2020 zur Umsetzung des Satzungszweckes dennoch durchgeführt wurden, werden nachfolgend dargestellt.

### **3. Tätigkeitsbericht für das Jahr 2020**

#### **3.1 Akquisition von Spendengeldern**

Um weitere Aktivitäten zur Umsetzung der satzungsgemäßen Aufgaben durchführen zu können, wurden für ausgewählte Aktionen gezielt Spendengelder akquiriert. Hierzu wurden verschiedene Wege der Ansprache potenzieller Spender genutzt: Direktansprache von Privatpersonen und Unternehmen durch die YUVEDO Foundation, Fundraising Aktivitäten sowie Veranstaltungen. Darüber hinaus wurde versucht, für die Veranstaltungen Sponsoren zu finden, mit denen entsprechende Sponsorenverträge abgeschlossen wurden.

Die Aktivitäten zur Akquisition von Spendengeldern sowie zum Abschluss von Sponsorenverträgen waren sehr erfolgreich, so dass im Jahr 2020 in der Summe 148.470,45 € als Spenden eingegangen sind und Sponsorenverträge in Höhe von 75.680,76 € brutto abgeschlossen wurden.

Die finanziellen Mittel wurden unter anderem zur Vorbereitung und Umsetzung der nachstehend dargestellten Aktivitäten eingesetzt. Der Überschuss wurde den Rücklagen für satzungsgemäße Zwecke zugeführt.

#### **3.2 Studie Marktversagen und Online Konferenz**

Derzeit versuchen wir, die Symptome der Parkinson-Krankheit zu verringern und lehren Menschen, die mit der Krankheit diagnostiziert wurden, damit zu leben. Basierend auf dem rechtlichen, ökonomischen und wettbewerbstheoretischen Erfahrungshintergrund der Stifter arbeitet die Stiftung an der Evaluierung der bestehenden regulatorischen und Rahmenbedingungen für die Forschung an (heilenden) kausalen Therapien.

Die Ergebnisse dieser Untersuchungen stellen eine wesentliche Grundlage für die Umsetzung eines der wichtigen satzungsgemäßen Ziele der YUVEDO Foundation, nämlich die Beschleunigung der Forschung von kausalen Therapien für neurodegenerative Krankheiten (NDE) dar. Insbesondere geht es hierbei um die Förderung des industriellen Engagements.

Da im Bereich der Therapie von neurodegenerativen Krankheiten beispielsweise bei Parkinson derzeit überwiegend Medikamente eingesetzt werden, die bereits über mehrere Jahrzehnte am Markt sind, stellte sich die grundsätzliche Frage, ob die aktuellen Anreizmechanismen ausreichend sind, um eine industrielle Forschung in diesem Bereich zu initiieren bzw. zu verstärken.

Vor diesem Hintergrund hat die YUVEDO Foundation dazu mit Unterstützung privater Spender ein ökonomisches Gutachten von Professor Maier-Rigaud, Paris/Lille, NERA Economic Consulting über die Ursachen des Marktversagens im Bereich der Therapieentwicklung für NDE in Auftrag gegeben.

Danach gibt es Hinweise für ein Markt- oder Regulierungsversagen bei der Entwicklung kausaler Behandlungen der Parkinson-Krankheit und anderer NDE. Ein hohes Risiko bei der Produktentwicklung ist mit massiven Kosten, aber verhältnismäßig wenig Gewinnpotenzial verbunden. Dies hat dazu geführt, dass viele Pharmaunternehmen ihre Forschungs- und Entwicklungs-Investitionen in Medikamente oder andere Therapien zur Prävention und Behandlung von NDE eingestellt oder verringert haben.

Die Initiativen der Industrie, Arzneimittel gegen NDE zu entwickeln, sind somit noch unzureichend. Die derzeitigen Hersteller von Medikamenten zur Behandlung von NDE sind nicht in der Lage, ein Heilmittel gegen NDE zu entwickeln, so dass ein Paradigmenwechsel erforderlich ist, und der Kampf gegen NDE ernsthaft aufgenommen werden muss. Ein staatliches Eingreifen ist aufgrund der gewonnenen Erkenntnisse erforderlich.

Dieses Gutachten wurde am Freitag, den 18. September 2020, im Rahmen einer von der YUVEDO Stiftung in Kooperation mit der kENUP Stiftung organisierten Online-Konferenz, in seinen Grundzügen vorgestellt.

RednerInnen bei der Online Konferenz waren

Dr. Katarina Barley, Vize-Präsidentin des Europäischen Parlaments

Elisabeth Ildal, Cure4Parkinson, Dänemark

Elmar Brok, Ehemaliger Vorsitzender des Auswärtigen Ausschusses des Europäischen Parlaments

Prof. Dr. Trenkwalder, Präsidentin der International Parkinson and Movement Disorder Society, University Medical Center Göttingen, Kassel

Prof. Dr. Christine Klein, Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, Lübeck

Prof. Dr. Frank Maier-Rigaud, NERA Economic Consulting, Paris

Prof. Dr. Nicotera, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE), Member Academia Europaea and Leopoldina

Holm Keller, Chairman kENUP Foundation

Prof. Dr. Thomas Gasser, Tübingen University

Prof. Dr. Bas Bloem, Radboud University

Prof. Dr. Susanne Schneider, Ludwig Maximilian University

Der Stream ist verfügbar unter: <https://www.brainstormfund.org/event>

Weitere Informationen sind unter [www.brainstormfund.org](http://www.brainstormfund.org) zu finden.

Es gab 141 Aufrufe am Tag der Live-Übertragung und weitere 163 Aufrufe von der Aufzeichnung der Veranstaltung bis zum 23. September 2020.

### 3.3 Social Media Kampagne *Slow Run* und Spendenaufruf

Um die Stiftung auch in den Sozialen Medien weiter bekannt zu machen, entwickelte YUVEDO Foundation eine Social Media Spendenkampagne unter den Motto *We Slow Down So That Parkinson's Research can speed up* bzw. *slow down to accelerate* nach dem Vorbild der Ice Bucket Challenge.

Teilnehmer wurden dazu aufgerufen sich dabei zu filmen wie sie sehr langsam eine Etappe eines gemeinsamen Staffellaufs laufen, den Film ins Netz über Soziale Medien wie Instagram und Twitter zu stellen, und andere zur Teilnahme und Spende aufzurufen.

Instagram: [https://www.instagram.com/yuvedo\\_live/](https://www.instagram.com/yuvedo_live/)

Facebook: <https://www.facebook.com/slowrun2020/>

Darüber hinaus wurde ein Beitrag von NTV gesendet, durch den die Stiftung weitere Bekanntheit erlangt hat.

### 3.4 Projekt *Brainstorm*

Unser Ziel ist die Entwicklung von kausalen Therapien für neurodegenerative Erkrankungen (NDE) wie Parkinson, MS und Demenz, um das Leiden von Betroffenen und ihren Angehörigen zu mindern und außerdem erhebliche Langzeitfolgen in unseren Gesellschaften zu verhindern. Wir möchten die zugrundeliegenden ökonomischen und regulatorischen Hindernisse für die Entwicklung effektiver und kausaler, d.h. heilender Therapien analysieren und gemeinsam mit führenden Experten Lösungsoptionen entwickeln. *Brainstorm* ist ein intelligentes, öffentlich-privates Finanzierungsprojekt

mit der Europäischen Investment Bank in Kooperation mit der kENUP Foundation, das Start-ups und mittelgroße Pharmaunternehmen bei der Entwicklung kausaler Therapien unterstützen und unsere Projekte umfassend wissenschaftlich begleiten soll, um im Erfolgsfall ein Beispiel für die Entwicklung kausaler Therapien auch für andere Erkrankungen zu entwickeln.

Basierend auf dem ökonomischen Gutachten formulierte die YUVEDO Foundation das *Brainstorm Manifest*, eine Zusammenfassung der 5 wichtigsten Herausforderungen

- i) isolation,
- ii) immobility,
- iii) insecurity,
- iv) inefficiency and
- v) ignorance,

um Bewusstsein für die Dringlichkeit und Relevanz einer kausalen Lösung der Problematik neurodegenerativer Erkrankungen zu schaffen, schnelles und zielgerichtetes politisches Handeln und öffentliche Förderung zu beschleunigen, und Spenden und finanzielle Unterstützung für den Aufbau des *BRAINSTORM Funds* und der Finanzierung von Forschungsprojekten zu ermutigen.

Das *Brainstorm Manifest* stellt eine wesentliche Grundlage für die weitere Umsetzung der Stiftungsarbeit in der Zukunft dar.

### **3.5 Durchführung *The Great Ride***

*The Great Ride* ist eine Charity-Bike-Tour, organisiert von der YUVEDO Foundation, die Menschen mit Parkinson, ihre Freunde, Familien, Betreuer und Unterstützer, sowie führende Persönlichkeiten aus Politik, Wirtschaft, Kunst und Gesellschaft, Ärzte und Wissenschaftler sowie Sportstars und Prominente einlädt, gemeinsam Rad zu fahren, um die Herausforderungen der Krankheit zu diskutieren.

Die Sensibilisierung ausgewählter Zielgruppen und Personen für den Stiftungszweck (speziell das *Brainstorm* Projekt), die Sponsorengewinnung und die Gewinnung von Betroffenen für die Mitarbeit an Forschungsprojekten war hier unsere Zielstellung.

Nachdem sich im Jahr 2019 die Aktivitäten auf die Vorbereitung dieser großen Veranstaltung konzentrierten, wurde im Jahr 2020 der Ride unter Berücksichtigung aller erforderlichen Corona Schutzmaßnahmen in abgeänderter Form durchgeführt.

Aus *The Great Ride* wurde daher *The Very Little Great River Rhine Ride*.

Vom 12. bis 15. September 2020 fuhren Parkinson Betroffene gemeinsam mit gesunden Menschen mit dem Fahrrad vom Kölner Dom die Rheinroute entlang nach Baden-Baden. Durch den engen persönlichen Austausch und das gemeinsame Meistern von sportlichen Herausforderungen gelang es, ein Bewusstsein für die Probleme der Betroffenen zu schaffen. Darüber hinaus wurden die dringende Notwendigkeit und Relevanz einer kausalen Lösung der Problematik neurodegenerativer Erkrankungen von allen Teilnehmern erkannt.

Im Rahmen der begleitenden Pressearbeit zur Veranstaltung wurde nochmal daran erinnert, dass es momentan weder einen Impfstoff noch ein Heilmittel gegen Parkinson gibt.

*The Very Little Great River Rhine Ride* ist als ein voller Erfolg zu bewerten. Das Presseecho war vielfältig und umfasste eine Vielzahl unterschiedlicher Medien.

Die Veranstaltung wurde unter anderem von der Daimler AG und der Rechtsanwaltskanzlei Dentons finanziell gesponsert.

### 3.3 Werbekampagne in Berlin

Um in der Bevölkerung ein Bewusstsein für die Relevanz neurodegenerativer Krankheiten zu schaffen, wurde eine Werbekampagne in Berlin durchgeführt, in deren Umsetzung das nachstehende Plakat flächendeckend ausgehängt bzw. plakatiert wurde.



### 4. Fazit und Ausblick auf das Jahr 2021

Im Jahr 2020 ist es gelungen, die YUVEDO Foundation sowohl organisatorisch als auch finanziell weiter zu etablieren und die wissenschaftliche Grundlage für die weiteren Aktivitäten der Stiftung im Jahr 2021 zu legen. Es konnten trotz Pandemie erste Veranstaltungen durchgeführt werden, in deren Ergebnis die dringende Notwendigkeit und Relevanz einer kausalen Lösung der Problematik neurodegenerativer Erkrankungen insbesondere auch von nicht erkrankten Menschen erkannt wurde.

Im Jahr 2021 soll weiter mit Schwerpunkt an der Förderung des industriellen Engagements bei der Entwicklung neuer Medikamente und Therapien für neurodegenerative Erkrankungen gearbeitet werden.

Wir glauben daran: Parkinson ist heilbar!

Berlin, 31. März 2021



gez. Carsten Schweden, Direktor Finanzen