TOOLKIT SPONSOR

MEER OVER DUCHENNE EN DUCHENNE PARENT PROJECT

Wat is Duchenne?

Wanneer je geboren wordt met Duchenne Spierdystrofie, breken je spieren langzaam af en word je steeds minder sterk. Hierdoor vallen kinderen met Duchenne Spierdystrofie vaak en kunnen ze niet goed rennen. Rond het 10e levensjaar raken de meeste kinderen al afhankelijk van een rolstoel, doordat ze problemen krijgen met lopen. Ook de armen worden steeds moeilijker om te gebruiken. Wanneer de ademhalingsspieren te zwak worden is er beademing nodig. Dit gebeurt meestal rond het 20ste levensjaar. Ook de hartspier wordt steeds zwakker, waardoor Duchenne Spierdystrofie uiteindelijk een fatale ziekte is.

De ziekte wordt veroorzaakt door het ontbreken van het eiwit dystrofine. Dit is nodig voor stevigheid van de spiercellen. Ook speelt dystrofine een belangrijke rol in het brein, waardoor 30-40% van de kinderen met Duchenne leer- en gedragsproblemen hebben. In de meeste gevallen (99,9%) zijn het jongens die Duchenne Spierdystrofie hebben. Wereldwijd zijn dit 1 op de 5000 jongens. In Nederland worden per jaar ca. 15 kinderen met Duchenne geboren.

Wat doet Duchenne Parent Project?

Duchenne Parent Project is ruim 25 jaar geleden door ouders van kinderen met Duchenne opgericht. De missie is een beter en langer leven voor iedereen met Duchenne. Hoe realiseren ze dat? Door financiering van onderzoek, het verbeteren van de zorg en initiëren en sponsoren van ontwikkeling van hulpmiddelen voor Duchenne patiënten met steun van Heroes zoals jij! Omdat Duchenne een zeldzame ziekte is, bundelen ouders hun krachten met internationale organisaties. Daarnaast is het geven van informatie aan iedereen die betrokken is bij kinderen met Duchenne erg belangrijk.

MEER OVER DUCHENNE SPIERDYSTROFIE EN DUCHENNE PARENT PROJECT

Wat is het resultaat?

Sinds 1995 sponsorde de stichting dankzij het sponsorgeld van Duchenne Heroes ongeveer 200 onderzoeksprojecten. De resultaten leveren een bijdrage aan de ontwikkeling van genees- en hulpmiddelen, het verbeteren van zorg en inzicht in het ziektebeloop en effecten van training. Door verbeterde behandeling is de levensverwachting met 10 jaar toegenomen tot ongeveer 30 jaar. Ook het onderzoek naar de betrokkenheid van het brein bij Duchenne heeft nieuwe inzichten opgeleverd waar Duchenne-families van kunnen profiteren, zoals advies en begeleiding op school.

> ‘Je fietst niet zomaar een tocht, je committeert je aan een doel. Aan de kinderen met Duchenne, zoals mijn zoon. Daar heb ik ultiem respect voor.’
> - Elizabeth Vroom, voorzitter DPP

Waarom dringt de tijd?

Duchenne is nu nog ongeneeslijk, de spierafbraak is niet te stoppen en daarmee is de diagnose een doodvonnis. De tijd dringt dus voor iedere patiënt. Dat kan en moet anders. Daartoe is meer onderzoek en verbeterde behandeling dringend noodzakelijk. Vroegere diagnose, nu gemiddeld nog in het vijfde levensjaar, en meer kennis over de zorg voor de kinderen met Duchenne verlengt hun leven en verbetert de kwaliteit van hun leven. Zonder jouw inzet als Hero is dat onderzoek, dat niet gefinancierd wordt door de overheid, niet mogelijk!

MEER OVER DUCHENNE SPIERDYSTROFIE EN DUCHENNE PARENT PROJECT

Hoe wordt het geld besteed?

Duchenne Heroes is een initiatief van stichting The Event Foundation in samenwerking met Duchenne Parent Project. De opbrengst van Duchenne Heroes gaat naar Duchenne Parent Project (DPP) en komt ten goede aan onderzoek naar Duchenne. Op de website van Duchenne Parent Project lees je meer over de onderzoeksprojecten die DPP financiert en waar jouw sponsorgeld naar toe gaat. Voor €50 sponsor je al 1 uur aan wetenschappelijk onderzoek!

Wat is Duchenne Heroes?

Duchenne Heroes is uitgegroeid tot een begrip onder de meerdaagse tochten. Duchenne Heroes is boven alles een stoer evenement, waarbij we grenzen verleggen. Samen willen we Duchenne spierdystrofie de wereld uit trappen!

Wil je meer weten over de ziekte van Duchenne of in contact komen met een Duchenne-gezin in jouw regio, zodat je voor een kind met Duchenne kunt gaan fietsen? Kijk op www.duchenne.nl of stuur een mail naar info@duchenne.nl.

> ‘Weet je wat Duchenne is? Dat is dat je spieren steeds slapper worden. Alleen je hoofd blijft goed.’ Jeroen, 4 jaar, Duchenne-patiënt

SUCCESVOL SPONSORWERVEN: 15 PRAKTISCHE TIPS

1. Maak een plan

Leg je ideeën vast in een plan. Hoe ga je mensen benaderen, welke acties wil je organiseren, naar welke kranten wil je een persbericht sturen? De eerste stappen hebben we voor je op de website uitgewerkt.

2. Zoek hulp, vorm een campagneteam

Vraag of anderen je willen helpen bij de sponsorwerving. Het grote voordeel van een campagneteam is dat je netwerk groter wordt.

3. Kies je doelgroepen

Stel een lijst op van iedereen die je zou kunnen benaderen. Wie heeft mogelijk affiniteit met kinderen of met sport? Wees creatief! Benader bijvoorbeeld:

- familie, vrienden, (oud)collega's, werkgever, kennissen, bevriende ondernemers, buren
- vroegere klasgenoten/leraren
- leraren van je kinderen
- ouders van vriendjes van je kinderen
- leden van je eigen sportclub, toneelvereniging etc. leden van de sportclub van je kinderen
- winkels waar je vaak komt
- de gemeente
- contacten op social media

4. Kies voor elke persoon en doelgroep een specifieke aanpak

Je weet wie je wilt benaderen. Bedenk nu hoe je dat het best kunt doen. Check de sponsoracties op onze website.

5. Doe het sponsorverzoek altijd tijdens een persoonlijke ontmoeting

Kies het liefst voor een face-to-face ontmoeting. Dan zien mensen hoe gemotiveerd je bent en kan je samen het sponsorformulier invullen. Als je mailt, doe het dan persoonlijk. Pas je verhaal aan en leg uit waarom juist deze persoon jou zou moeten sponsoren.

15 PRAKTISCHE TIPS

6. Zorg voor publiciteit

Zorg voor een duidelijk verhaal, bedenk wat je nieuws is en voor welk type media dit interessant is. Lokale kranten, huis-aan-huis bladen en de lokale en regionale radio en tv zijn gemakkelijk te benaderen. Bellen werkt het best!

7. Neem jezelf en je missie serieus, dan doen jouw sponsors dat ook

Wees persoonlijk en direct, maar zorg ook dat je alle feiten goed kent. Goed materiaal, zoals een PowerPoint presentatie met beeld, kan helpen om de boodschap over te brengen. Op ons Youtube-kanaal kun je meerdere filmpjes bekijken.

8. Lees je goed in en laat je hart spreken

Lees voor je begint de websites www.duchenne.nl en www.duchenneheroes.nl goed door en beantwoord voor jezelf de volgende vragen:

- Waarom raakt deze ziekte mij?
- Waarom voel ik mij verbonden met deze kinderen?
- Waarom geloof ik in deze actie?
- Waarom ben ik bereid mezelf daar letterlijk voor in het zweet te werken?
- Wat wordt er gedaan met de opbrengst van Duchenne Heroes?
- Waarom wordt het geld goed besteed?
- Wil ik voor een specifiek kind met Duchenne fietsen?

9. Vraag expliciet om een bepaalde bijdrage

Een belangrijke les van professionele fondsenwervers is dat je altijd expliciet om een concreet bedrag moet vragen. Het bedrag dat je vraagt is uiteraard afhankelijk van de persoon aan wie je het vraagt. Maar het is zeldzaam dat je meer krijgt dan je vraagt, dus vraag zo groot mogelijk!

10. Wees niet te bescheiden, maar laat jouw sponsors altijd vrij

Expliciet om een bepaald bedrag vragen moet, maar zet je gesprekspartners niet klem. Je hebt veel meer resultaat als je jouw partners zélf tot de conclusie laat komen dat ze absoluut moeten helpen.

15 PRAKTISCHE TIPS

11. Maak er wat leuks van!
Zorg voor een gezellige avond of een leuke activiteit en doe dan je sponsorverzoek. Ook voor jouw sponsors geldt: iets goeds doen en plezier hebben is een prima combinatie! Check de sponsoracties op onze website.

12. Bedankt, bedankt, bedankt
Elke sponsor verdient het om heel hartelijk en welgemeend bedankt te worden. Namens de Duchenne-gezinnen, maar allereerst vanuit jezelf.

13. Doe iets terug voor jouw sponsors
Je kunt meer doen voor jouw sponsors. Benader je een bedrijf? Denk dan eens aan een tegenprestatie. Laat bijvoorbeeld het bedrijfslogo op je shirt drukken.

14. Zorg voor een goede administratie
Houd bij wie toezegt je te sponsoren en voer ingevulde sponsorformulier zelf in op www.duchenneheroes.nl. Geeft een sponsor je contant geld? Geen probleem! Vul dan ook zelf het online sponsorformulier in en stort het geld op je eigen bankrekening.

15. Sta ook na Duchenne Heroes klaar voor je sponsors!
Natuurlijk willen je sponsors straks graag op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen. Wat gebeurt er met het geld? Hoe is het fietsen gegaan? Houd de interesse levend en wees eerlijk en open over jouw belevenissen.

REGLEMENT GEBRUIK LOGO & MERCHANDISE

De vormgeving en communicatie van Duchenne Heroes is eenduidig. Om de strakke lijn te behouden én bij te dragen aan de herkenbaarheid, hanteert de organisatie een aantal criteria voor het gebruik van het Duchenne Heroes logo en het ontwikkelen van merchandise. Het logo van Duchenne Heroes kan je hier downloaden.

GEBRUIK VAN HET LOGO

Deelnemers van Duchenne Heroes maken graag gebruik van het Duchenne Heroes logo, bijvoorbeeld voor de sponsorwerving. Het logo van Duchenne Heroes mag daarom geplaatst worden op onder andere internetsites, drukwerk en teamkleding.

HOUD WEL REKENING MET EEN AANTAL BELANGRIJKE CRITERIA:

- Gebruik het logo alleen in de bestaande vormgeving, zoals de afbeeldingen hierboven.
- Het Duchenne Heroes logo bestaat altijd uit de woorden Duchenne Heroes in de daartoe ontworpen typografie in combinatie met de icoon; een staande held met opgeheven fiets.
- Het logo mag **niet** worden aangepast voor eigen gebruik.
- Het logo mag niet worden samengesteld met het logo van een deelnemer of team.
- De woorden Duchenne en Heroes mogen wel voorkomen in de teamnaam.
- De kleurcodes van het Duchenne Heroes logo vind je op de laatste pagina

CRITERIA MERCHANDISE

Sommige deelnemers laten zelf merchandise maken. Houd in dit geval rekening met de volgende regels:

- De merchandising verwijst duidelijk naar de teamnaam. Daarbij is het toegestaan het Duchenne Heroes logo te gebruiken, conform de richtlijnen voor logogebruik.
- Beeldmateriaal van Duchenne Heroes is ter beschikking gesteld door Eppo Karsijns. Je kunt dit beeldmateriaal alleen gebruiken met toestemming van Eppo Karsijns. Je kunt met hem in contact komen via www.wielerbeeld.nl

RGB
58/49/40

CMYK
61%/63%/70%/62%

HEX
3a3128

Pantone
7533C

RGB
169/191/76

CMYK
38%/10%/89%/0%

HEX
a9bf4c

Pantone
382C

RGB
232/71/51

CMYK
2%/87%/88%/0%

HEX
e84733

Pantone
Warm red C

> ‘Duchenne Heroes is een hele fijne groep van fietsers, begeleiders, vrijwilligers en mensen met Duchenne die elk jaar meegaan om te supporten. Ik heb veel respect voor zowel de fietsers als de échte Duchenne Heroes!’
> Lizanne, 20 jaar, Duchenne-patiënt

Twijfels of vragen?
Bel 088-3665460 of mail naar info@duchenneheroes.nl.