

FAQs

F1	<p>Warum wird nicht auf bestehende Organisationen zurückgegriffen wird. Hier wären Netzwerk und Personal bereits vorhanden und das Geld könnte direkter und mit weniger Unkosten zugunsten der Kinder investiert werden.</p>
	<p>Wir haben uns die aktuelle Situation der Schmetterlingskinder sehr genau angeschaut und geprüft, welche Hilfe für sie wirklich sinnvoll ist und mit wem wir so ein Projekt tatsächlich umsetzen können. Es gibt in diesem Bereich tatsächlich eine handvoll Personen und Institutionen, die sehr unterschiedlich aktiv sind. Im Ergebnis haben wir uns entschieden, uns den (zwar jüngsten) aber mit Abstand aktivsten Verein zum Partner zu nehmen, den DermaKIDS e.V. aus Berlin.</p> <p>Es gibt in Deutschland zwei Vereine, die Mitglied im internationalen DEBRA-Netzwerk sind (dem internationalen Zusammenschluss der Patienten und Verwandten). Davon ist der IEB e.V. der ältere. Dort gibt es zwei Damen, die stundenweise das Telefon besetzen. Ansonsten ist das eher einer ein typischer Selbsthilfeverein mit betroffenen Vätern und Müttern. Die geben sich gegenseitig Halt und sind wichtig füreinander. Aber wir brauchen einen Partner mit umfangreichen Erfahrungen in der Steuerung größerer Prozesse bei umfangreicherem monetären Volumen. Darum arbeiten wir mit DermaKIDS e.V. zusammen. Der wird durch Sandy Katzer geleitet. Sie hat früher bei einem weltweit tätigen Mittelständler eine Marketingabteilung mit 12 Mitarbeitern und über 1 Mio Marketingbudget geleitet. Mit dieser Professionalität leitet sie auch die Vereinsprojekte.</p> <p>Mit diesem Verein haben wir gemeinsam lange das Projekt entwickelt und sehr detailliert diskutiert, welche Hilfe die SchmetterlingsKIDS wirklich brauchen. Dabei ist uns wichtig, dass wir die Expertise der anderen EB-Experten in Deutschland auch mit einbeziehen. Deshalb wird es einen Projektbeirat geben, in dem die wichtigsten EB-Experten drin sind und das Projekt unterstützen. Die Gespräche mit denen führen wir gerade. Darunter sollen auch die Chefin des Netzwerks EB und der Achse, die Du genannt hast sein, aber auch viele andere mehr, etwa der Chef des internationalen DEBRA-Netzwerkes, die Chefin des Schmetterlingshauses in Salzburg, Experten von der Charité in Berlin etc. Insgesamt werden zwischen 15-20 Experten in diesem Beirat sein. Die Beschreibung des Beirates ist auf S. 9 in unserem Projektantrag.</p> <p>Das Kindernetzwerk (in dem unser Partner DermaKIDS Mitglied ist) hat als Zielgruppe alle kranken Kinder, also keinerlei Spezialisierung auf Schmetterlingskinder. Ähnlich die ACHSE. Das ist ein ganz wichtiger Verein mit dem wir eng zusammenarbeiten wollen. Aber es ist so etwas wie die Dachorganisation aller Seltenen Krankheiten, kann sich also nicht in so einem konkreten Projekt „nur“ um eine Krankheit kümmern. Die freie Mitarbeiterin der ACHSE (Frau Dr. Gülzow), die sich mit EB auskennt, soll im NSP auch konkret mitarbeiten und beim Aufbau der Wissensdatenbank, der Fibel und des Ausbildungsprogrammes für Patientencoaches dabei sein. Und das Netzwerk EB, das vom EB-Zentrum an der Freiburger Uni koordiniert wird, ist für uns auch ein wichtiger Partner. Dort sind allerdings Mediziner versammelt (hauptsächlich Genforscher), die finanziert durch die Bundesregierung an einer medizinischen Therapie für den Gendefekt forschen. 80% der Forschung bei EB beschäftigen sich mit Genetik (logisch bei einem Gendefekt). Hoffentlich haben sie irgendwann Erfolg! Doch das hilft den Familien nicht im Alltag und im Leben mit der Erkrankung. Deshalb geht es uns darum, den Schmetterlingskindern ein halbwegs lebenswertes Leben zu geben. Und genau dieses Informations- und Versorgungsnetzwerk, das dafür nötig ist, das macht niemand ... bzw: Das macht DermaKIDS derzeit als 1,5-Women-Show. Deshalb finden wir das so wichtig, genau dies zu einem nachhaltigen Versorgungsnetzwerk auszubauen.</p>
F2	<p>Was können wir tun?</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sofortspende 500 Euro für 1 Fibel = 1 Patenkind. 2. Zu den Kindern gehen, wo schon Kontakte bestehen (KITAs der eigenen Kinder, Toter Winkel-Schulen, Weihnachtspaket-Schulen) und dort die Kinder bitten, Schmetterlinge zu basteln. Zugleich die Eltern bitten, für jeden Schmetterling 50 Euro zu spenden. Ziel ist, dass jede Einrichtung mind. 10 Schmetterlinge spendet (= 500 Euro = 1 Fibel) und damit die Patenschaft für 1 Schmetterlingskind übernimmt. -> Diese Aktion wurde in Leipzig bereits sehr erfolgreich durchgeführt. Wir können Vorlagen zum Aufruf der Kinder und Eltern sowie Pressemitteilungen für die Lokalpresse liefern! 3. Spendendosen an strategisch klugen Orten aufstellen (Frisör, Optiker). Jede Dose soll zu 1 Patenschaft über ein Schmetterlingskind, also zu 1 Fibel werden. In jede Dose müssen 500 Euro! 4. Tabler sollen an Sportveranstaltungen teilnehmen (Laufen, Skate, Schwimmen, Wandern etc ...) Über unsere Projektseite bei www.betterplace.org (http://www.betterplace.org/de/projects/7147-nationales-service-projekt-schmetterlingskids) können sie ganz einfach alle Ihre Kontakte aufrufen, für diese Leistung an das NSP zu spenden (1 Euro pro km oder ähnlich) Erfolgreiche Aufrufe haben bereits mehr als 2000 Euro eingebracht (BSP: http://www.betterplace.org/de/groups/wandern-fuer-baerenherz)
F3	Was für mögliche Aktionen gibt es zusätzlich?
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aktion am Tisch: Der Sergant (Master) eines Jahres wird gespendet 2. Es wird einen Schmetterlingswein geben. Kauft diesen Wein, weist Eure Kunden/ Kontakte darauf hin den Wein zu kaufen.
F4	Was geht an Kontaktangeboten?
	<p>Alles was die Logistik- und Öffentlichkeitsarbeit des Projektes unterstützt.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leiter von Krankenhäusern wo wir vor den Ärzten ggf. darüber vortragen können - Kontakte zu Medienvertretern, die über das NSP oder das Thema berichten - Kontakte zu VIPs die sich bereit erklären bei RT-Veranstaltungen für das Projekt als „Zugpferde“ mitzuwirken (Fußball Nationalspieler bei z.B. einem NSP-Fußballturnier oder ähnlichem)
F5	Wo finde ich Infos zum aktuellen NSP
	<p>Die aktuellen Infos und die Ansprechpartner für die jeweiligen Ressorts finden Ihr auf der Homepage zum NSP. http://www.rt-schmetterlingskids.de</p>
F6	Wie bekomme ich raus, wo in meinem Distrikt Schmetterlingskinder leben und was die an Unterstützung brauchen.
	<p>Wir werden die Adressen der Kids nicht öffentlich machen. Aber wir haben einen kompetenten Ansprechpartner direkt am Tisch, der einen Überblick über alle (soweit bekannt) Schmetterlingskinder in Deutschland hat. Sandy Katzer steuert den Kontakt der Tische zu den Betroffenen. Dadurch ist gesichert, dass die Interessen aller Beteiligten gesichert werden.</p>