



DUCHENNE HEROES FUNDRAISING WEBINAR



DUCHENNE
HEROES

DUCHENNE
HEROES

START

WIJ TRAPPEN WE DUCHENNE DE WERELD UIT!



WAAROM JOUW BIJDRAGE ZO BELANGRIJK IS

*Jouw gezonde spieren maken
een verschil voor kinderen met
de spierziekte Duchenne!*

SAMEN TRAPPEN WE
DUCHENNE
DE WERELD UIT



DUCHENNE
HEROES





DUCHENNE SPIERDYSTROFIE



DUCHENNE
HEROES



Gemiddeld verloop van de ziekte:

- 5 jaar - spierkracht neemt af > diagnose Duchenne
- 10 jaar - benen te zwak om te lopen > rolstoel
- 15 jaar - armen te zwak voor gebruik > hulpmiddelen
- 20 jaar - longen te zwak om te ademen > beademing
- 30 jaar - hart te zwak om te pompen > overlijden

*In 1995 was de levensverwachting nog 20 jaar.
Als Hero draag jij bij aan een beter toekomstperspectief!*



DUCHENNE PARENT PROJECT



20 jaar geleden opgericht

Door DPP te steunen draag je bij aan:

Door ouders met Duchenne kinderen

Betere zorg en hulpmiddelen

Voor meer en beter onderzoek

Ontwikkeling geneesmiddelen

Meer essentieel onderzoek

Voorlichting Duchenne-gezinnen



JOUW PERSOONLIJKE VERHAAL



Laat zien wat jou motiveert!

1. Stel een profielfoto in

2. Schrijf een motivatie

3. Stel jezelf een doel

4. Geef geregeld updates

5. Deel jouw sponsorverzoek

6. Stel je eigen sponsorbedragen in





JOUW PERSOONLIJKE PAGINA

Door **Alfred van der Meulen** op 12 september 2019

Duchenne Heroes 2021

 Team BEWERK PAGINA

€ 2.358,70

van de € 3.500,00 opgehaald

 SPONSOR

€ DEEL SPONSORVERZOEK

OVER

UPDATES 0

TEAMLEDEN 1

SPONSORS 9

€ 25,00

 SPONSOR DIRECT

2

In 2006 deed ik voor het eerst mee aan Duchenne Heroes. De sportieve uitdaging was destijds mijn grootste motivatie maar de koppeling aan een goed doel sprak me toen al enorm aan. Eigenlijk is dat niet heel erg veranderd...

Anders is dat ik nu heel veel mensen ken die dagelijks te maken hebben met de verschrikkelijke Ziekte van Duchenne. In de eerste plaats natuurlijk de jongens/mannen zelf, maar ook hun ouders, familieleden en vrienden. De... [Meer weergeven](#)

4

ACTUEEL

SPONSOR

Alfred, stel je eigen sponsorbedragen in

Organiseer je een actie of wil je wat terugdoen in ruil voor een sponsoring, zet er dan een beloning tegenover!

6



MAAK EEN PLAN



DUCHENNE
HEROES

Wat is mijn sponsordoel

Hoeveel tijd heb ik

Welke middelen zet ik in

Welke mensen benader ik

Welke acties ga ik doen

Welke materialen heb ik nodig

Hoe bedank ik iedereen





MIDDELEN



Social media

E-mail

Werk

(Sport) clubs

(Lokale) pers

Welke materialen heb ik nodig

Hoe bedank ik iedereen

SOCIAL MEDIA

DUCHENNE HEROES



DUCHENNE HEROES



DUCHENNE HEROES



FACEBOOK

TIPS OM SPONSORS TE WERVEN



Maak je doel bekend

Laat iedereen weten dat jij je inzet voor mensen met Duchenne Spierdystrofie en deel jouw persoonlijke Duchenne Heroes sponsorpagina. Tip: Stel ook je profielfoto met het Duchenne Heroes kader in om nog duidelijker te maken dat jij je inzet voor Duchenne Heroes.



Zet je berichten openbaar

Vergeet bij jouw sponsoroproepen op Facebook het bericht niet op 'openbaar' te zetten zodat jouw Facebook vrienden het bericht kunnen delen. Sponsors komen namelijk vaak uit onverwachte hoek!



Tag & Bedank je sponsors

Vergeet je sponsors niet te bedanken! Doe dat door ze te taggen in een reactie onder jouw sponsoroproep. Zo zien je andere Facebook vrienden dat anderen het goede voorbeeld al hebben gegeven en dat zij dus niet achter kunnen blijven :)



Gebruik mini-doelen

Wil jij graag een GROOT bedrag ophalen voor mensen met Duchenne Spierdystrofie? Plaats op Facebook berichten met daarin een mini-doel zoals 'Wie helpt me vandaag 100 euro op te halen'. Bij een makkelijk te halen doel, willen mensen je namelijk eerder helpen.



Geef iets terug

Heb jij een 'persoonlijke beloning' op je Duchenne Heroes sponsorpagina gezet? Deel deze op Facebook zodat je je sponsors wat terug kan geven. Of het nu iets kleins is of wat groter, je zal zien dat het veel oplevert!



Maak een event aan voor jouw sponsoractie

Organiseer jij een benefietavond, BBQ of een tweedehands kleding verkoop? Maak een Facebook Event voor aan, nodig al je vrienden uit en zet de link naar je persoonlijke sponsorpagina in de beschrijving.



Link in bio

Zorg dat je in jouw Instagram biografie kort duidelijk maakt dat jij fietst voor Duchenne Heroes en zet hierin de link naar jouw persoonlijke sponsorpagina. Hier kun je in je Instagram posts vervolgens naar verwijzen zodat je volgers alleen maar hoeven te klikken om je te sponsoren!



Zoek & gebruik de Duchenne Heroes GIF-stickers

Instagram Storie plaatsen van jouw training of sponsoractie voor Duchenne Heroes? Zoek bij de GIF-stickers op 'Duchenne Heroes' en gebruik alle toffe GIF's om jou verhaal op te leuken!



Gebruik onze Instagram afbeeldingen & Gifjes

Download de speciaal voor Instagram gemaakte afbeeldingen van Duchenne Heroes in jouw Instagram posts en Instagram Stories. Ben je handig in Paint? Gebruik dan de afbeeldingen waar je je foto nog in kan plakken. Zo niet, gebruik je gewoon de andere afbeeldingen!



Gebruik hashtags & TAG erop los!

Zet verschillende hashtags in je Instagram posts zodat je berichten ook te vinden zijn voor mensen die jou (nog) niet volgen. Tip: gebruik [#ikfietsvoorduchenneheroes](#) en tag [@duchenneheroes](#) in je post! Wie weet reposten wij jouw actie dan wel :)



Instagram tv

Een mooie sponsoroproep gefilmd? Of een video van een sponsoractie gemaakt? Plaats deze op Instagram TV! Hier kan je video's van maximaal 1 uur plaatsen. Wees creatief en maak een leuke oproep (en vergeet natuurlijk niet naar de link in je biografie te verwijzen)



Instagram hoogtepunten

Leg in een aantal leuke Instagram Stories uit waarom jij meedoet met Duchenne Heroes en sla deze op als hoogtepunt op jouw profiel. Zo blijft jouw verhaal langer dan 24 uur voor iedereen die jouw profiel bezoekt te zien.



Durf te vragen

Het is de aller-belangrijkste tip die we je geven: durf te vragen! Je vraagt het namelijk niet voor jezelf, maar voor mensen met Duchenne Spierdystrofie. Een appje is zo gestuurd, dus zet je over die eerste drempel heen en GO!



Gebruik de voorbeeld berichten

Vind je het lastig om te vragen? Gebruik dan onze voorbeeld berichten voor Whatsapp (te vinden op duchenneheroes.nl/social-media). Je hoeft er alleen maar op te klikken en de rest wijst zich vanzelf!



Stuur een herinnering

De kracht van herhaling! Het is wetenschappelijk bewezen dat je gemiddeld iets 3 keer moet vragen voordat mensen tot actie over gaan. Stuur je vrienden en familie dus gerust een herinnering als ze je nog niet gesponsord hebben :)



Maak het je sponsors makkelijk

Kies een bedrag door de '€ Deel sponsorverzoek' knop te gebruiken en stuur ze via Whatsapp een sponsorverzoek voor een zelfgekozen bedrag. Willen ze zelf een bedrag kiezen? Laat dan het bedrag leeg en delen maar!



Geef iets terug

Heb jij een 'persoonlijke beloning' op je Duchenne Heroes sponsorpagina gezet? App deze naar je familie en vrienden zodat je ze in ruil voor een sponsoring iets terug kunt geven. Of het nu iets kleins is of wat groter, je zal zien dat het veel oplevert!



Bedank je sponsors

Vergeet je sponsors niet een persoonlijk bedankje te sturen nadat ze jou (en Duchenne Heroes) gesponsord hebben.



E-MAIL

Sponsorwerving mail

Aan:

BCC: familielid@mail.com collega@mail.com vriend@mail.com

Onderwerp: Ik ga iets bijzonders doen!

Herinnering sponsorwerving mail

Aan:

BCC: familielid@mail.com collega@mail.com vriend@mail.com

Onderwerp: Ik kan je hulp goed gebruiken!

Maak het
persoonlijk!

Bedankt mail

Aan:

BCC: familielid@mail.com collega@mail.com vriend@mail.com

Onderwerp: Bedankt voor je steun!



WERK





(SPORT) CLUBS





(LOKALE) PERS



Lokaal

Relevant



Landelijke belangstelling voor extreem late olieballen uit Eibergen: 'Alles voor het goede doel'

EIBERGEN - Olieballen in februari? Toch komen ze zaterdag in Eibergen uit het vet om geld in te zamelen voor het Duchenne Parents Project. De belangstelling is zo groot dat het een logistieke uitdaging wordt om de ballen coronaproof aan de man te brengen.

Enthousiast bericht 02-02-21, 10:22



Ja, hij heeft een geheim recept en dat haat Micha Gering van PUUR Patisserie zaterdag nog een keer uit de kast. 'Mensen hebben veel weer zin in oliebol.' Maar dat moet dus flink aan de bak. Hij heeft het er graag voor over. Met de zich inzetten voor de ondernemer plaatsgenoten Richard Lantink en Kjetil Roerik, die zich inzetten voor het goede doel. 'De opbrengst gaat volledig naar het Duchenne Parents Project.'

Werkplaats De Nieuwe Weg houdt nestkastenactie voor Duchenne Heroes

VINKENBUURT - De Nieuwe Weg in Vinkenbuurt, een werkplaats voor mensen met een beperking en met afstand tot de arbeidsmarkt, maakt koolmezen voor het goede doel Duchenne Heroes. Dit gebeurt in samenwerking met Clockworks.

De koolmezen is de natuurlijke vijand van de eikenprocessierups. Om deze rups, die veel overlast geeft - te bestrijden zijn er meer nestkasten nodig. Het huisje moet wel geschikt voor kunst u bij werkplaats De Nieuwe Weg in Vinkenbuurt terecht. De nestkasten kosten 7,50 euro per stuk.

Er zijn een aantal bedrijven die de Nieuwe Weg voor de goede doel sponsoren, door materiaal ter beschikking te stellen. Dat zijn Boertjes Woud Bulkbrug, en Alweer Houstand Nieuwe-leuen.



U bent vrijdag, 1 maart tussen 10.00 en 1.00 uur en 14.30 uur welkom om de nestkasten op te halen onder de koffie. Wilt u de werkplaats ook bekijken? Dat is natuurlijk dragende leveringen dat is goede doel en tegelijkertijd de processierups bestrijden! Neem dan contact op met De Nieuwe Weg.

Op de werkplaats van de afdelingen waaronder hout, Duchenne, een progressieve langzaam achteruit, inclusief de longen en het hart. Duchenne Heroes verzamelt geld in voor het

Duchenne Parent Project. Zij doen onderzoek naar medicijn Duchenne en beter en langer leven te kunnen bieden. Voor info: Tel. 0523-657727, email: info@duchenneweg.nl

Fotoserie

Vijf jaar geleden vormden vrienden en familie een mountainbike team rondom de Waalwijkse Finn de Jong. Om iets te kunnen doen! Finn heeft namelijk de progressieve spierziekte Duchenne en er is nog geen medicijn. Doordat Finn een elwit mist, breken zijn spieren in een versneld tempo af. Veel onderzoek is nodig om Duchenne patiënten een betere toekomst te geven.

Foto's

Persoonlijk

WAAIWIJK. nieuws.nl

Nieuws 112 Sport Bedrijvengids Langstraat Magazines Agenda Gemeente Adverteren



Foto: Patrick de Jong





PROMOTIEMATERIAAL



**DUCHENNE
HEROES**

Mail ons
voor
materiaal!

DUCHENNE HEROES



IK DOE MEE MET DUCHENNE HEROES

VOOR KINDEREN MET DUCHENNE SPIERDYSTROFIE



Duchenne is een spierziekte en komt voornamelijk bij jongens voor. Door een genfout breken hun spieren langzaam af. Lopen gaat steeds moeilijker, waardoor ze al snel een rolstoel nodig hebben. Uiteindelijk verzwakken de ademhalingsspieren en de hartspeer. Dat maakt de ziekte fataal, de jongens worden vaak niet ouder dan 30 jaar. Mede dankzij Duchenne Heroes is er hoop op een medicijn.

Motivatie



UW HULP IS ONMISBAAR!

Wij verleggen samen grenzen, we gekoven in beten, we geven alles voor kinderen met Duchenne. Steun ons met een sponsoring, dan maakt u het verschil in de levens van duizenden kinderen.

DUCHENNE HEROES

We trotseren loodzware, uitdagende, modderige tracks door 5 landen voor jongens die dit niet kunnen. Wij fietsen om het toekomstperspectief van Duchenne patiënten te verbeteren.

HET DOEL

Als je met Duchenne Spierdystrofie wordt geboren, breken je spieren langzaam af. Uiteindelijk verzwakken ook de ademhalingsspieren en de hartspeer, dat maakt de ziekte fataal.

Duchenne Parent Project financiert onderzoek naar Duchenne Spierdystrofie. Mede dankzij Duchenne Heroes is dit mogelijk.



**DUCHENNE
HEROES**



NETWERK



DUCHENNE
HEROES

Wie kan mij helpen

Wie kan mij sponsoren

Hoe vraag ik om steun

Vraag concrete hulp

Vraag concrete bedragen

Maak het persoonlijk

Laat je hart spreken

Doe iets terug





ACTIES



Activiteiten

Verkoopacties

Veilingen

Inzamelingen

Doe alleen dingen waar je zelf plezier in hebt!



TOP 3 ACTIES



Statiegeldzuil



Sponsorloop



Collecteren





SEIZOEN ACTIES



DUCHENNE
HEROES





VERKOOP ACTIES



DUCHENNE
HEROES





GOUDEN REGELS



Vraag

Vraag groots

Vraag iedereen

Vraag opnieuw



GOUDEN TIPS



1. Vraag eerst iedereen om donaties

2. Vraag dan producten en/of diensten

3. Kies sponsoractiviteiten die bij je passen

4. Organiseer verkoopacties

5. Gebruik onze tools en downloads

6. Benut de Facebook Community

7. Bedank sponsors via social media



SPONSORDOELEN



DUCHENNE
HEROES

€10.000 Diamond Hero

€7.500 Gold Hero

€5.000 Super Hero

€2.500 3Days Doubler

6 Week Winners



DOEL BEHAALD?

Door verbeterde behandeling is de levensverwachting van Duchenners 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 (o.a. advies en begeleiding op school).



VRAGEN?



**DUCHENNE
HEROES**

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. Daartoe is meer onderzoek en verbeterde behandeling dringend noodzakelijk. Zonder jouw bijdrage is dat onderzoek, dat niet gefinancierd wordt door de overheid, niet mogelijk!