



Starten Sie Ihren Schutzengellauf

Mitmachen & helfen



Willkommens-Paket

Herzlich willkommen beim Schutzengellauf

Lieber Schutzengel,

herzlichen Dank, dass Sie einen Schutzengellauf zugunsten von Kindern mit Mukoviszidose organisieren. Sie schenken betroffenen Menschen die Hoffnung auf ein besseres Leben. Mit Ihrem Engagement werden Sie und all Ihre Schüler Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose.

Rund jeden 2. Tag kommt ein Kind mit Mukoviszidose auf die Welt. Oft ein Schock für die jungen Eltern, denn Mukoviszidose ist immer noch unheilbar. GEMEINSAM mit der Hilfe vieler Unterstützer konnten wir in den letzten Jahren viel erreichen. So haben Kinder, die heute geboren werden, sehr gute Chancen, das Erwachsenenalter zu erreichen.

Der Erfolg gibt uns Hoffnung und treibt uns an. Tausende Kinder und Schüler liefen in den vergangenen zehn Jahren für ihre mukoviszidosekranken Mitschüler und Spielkameraden. Unzählige „Sponsoren“ unterstützten sie dabei mit einer Spende.

Dies ist Ihr offizielles „Schutzengellauf-Willkommens-Paket“ mit umfangreichen Materialien, Vorlagen und Tipps. Wir hoffen, Ihnen damit hilfreiche Informationen an die Hand geben zu können, die Ihnen bei der Planung und Durchführung des Schutzengellaufs helfen.

2

Das Paket soll Ihnen möglichst viele Anregungen geben und Sie entlasten. Verstehen Sie es wie eine Art Baukastensystem. Bedienen Sie sich ganz nach Belieben. Weitere Informationen zur Krankheit und der Arbeit des Mukoviszidose e.V. erhalten Sie unter www.muko.info.

Im Namen der Kinder und jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose danken wir Ihnen herzlich für Ihr Engagement. Gemeinsam mit Ihnen können wir einen weiteren wichtigen Schritt nach vorne machen.

Herzlichst, Ihre



Anke Mattern
Mukoviszidose e.V.

Inhaltsverzeichnis

Organisation und Ablauf	Seite 4
Bewerbung der Aktion	Seite 7
Spendenbescheinigungen	Seite 8
Genehmigungen	Seite 8
Wie machen es andere? (Veranstaltungsideen)	Seite 9
Vorlagen	
Anschreiben Schüler	Seite 11
Anschreiben Eltern	Seite 12
Anschreiben Sponsoren	Seite 13
Einladung Presse	Seite 14
Pressemitteilung Nachbericht	Seite 16
Sonstiges	
Informationen zu Mukoviszidose	Seite 18
Informationen zum Mukoviszidose e.V.	Seite 19

Organisation und Ablauf

- Der Schutzengellauf erfolgt in Eigenregie von Schule, Kindergarten und Verein. Er beinhaltet die Organisation, Durchführung und Bewerbung der Aktion. Wir unterstützen mit verschiedenen Materialien und stehen in allen Fragen jederzeit gerne zur Verfügung.
- Die Umsetzung erfolgt individuell. Die jeweilige Streckenlänge kann ebenfalls selbst festgelegt werden. Wie unterschiedlich die Schutzengelläufe bisher angegangen wurden, zeigt die beigefügte Übersicht zu möglichen Formaten.

Durchgeführt wurden z.B. Läufe um den Sportplatz, durch den Park, durch den Wald oder Läufe im Rahmen eines Wandertages. Aber auch die Art der Fortbewegung war unterschiedlich, ob z.B. zu Fuß, auf dem Fahrrad oder auf Inlineskates.

- Sie erhalten von uns entsprechende Vorlagen, die für die Durchführung der Aktion unserer Erfahrung nach sehr hilfreich sind: Laufzettel für die Schüler und Kinder, eine Kurzbeschreibung des Schutzengellaufs und der Krankheit Mukoviszidose (Aktionszettel) für den Einsatz bei der Suche nach den Sponsoren, Anschreiben für Schüler und Eltern und Pressemitteilungen zur Bewerbung der Aktion.
- Mit dem Laufzettel suchen sich die Schüler und Kinder unter Freunden, Familie, Bekannten, Nachbarn oder örtlichen Unternehmen wie dem Friseur, Bäcker und der Apotheke von nebenan ihre eigenen „Sponsoren“.

Dabei informieren sie über die Aktion und bitten um eine Spende, z.B. je gelaufenem Kilometer im Rahmen des Schutzengellaufs, die sie sich gegen Unterschrift bestätigen lassen.

- Die Schule, der Kindergarten oder der Verein führt dann einen Schutzengellauf durch, für den im Vorfeld eine Route festgelegt wurde. Da Schüler und Kinder oft in unterschiedlicher körperlicher Verfassung sind, kann es unserer Erfahrung nach sinnvoll sein, verschiedene Streckenlängen anzubieten.

Als besonders praktikabel hat sich erwiesen, eine Runde/einen Parcours „abzustecken“, die/der dann vielleicht zweimal oder mehrmals absolviert werden kann.

In diesem Fall ist es aus unserer Sicht empfehlenswert, auf halber Strecke einen zuverlässigen Posten aufzustellen, um die „Wendemarke“ zu quittieren.

- Alternativ kann die Strecke aber auch auf dem Fahrrad oder auf Inlinern zurückgelegt werden. Andere Möglichkeiten sind z.B. Runden um den Sportplatz zu drehen oder auch Bahnen im Schwimmbad zu schwimmen. Der Fantasie sind hier keine Grenzen gesetzt.

- Einige Schulen/Kindergärten/Vereine, die einen Schutzengellauf durchführten, haben sich darüber hinaus sehr schöne Spiele – etwa im Rahmen eines (Sommer-) Festes – überlegt, über die zusätzliche Gelder eingesammelt wurden. Teilnahme kostet z.B. einen geringen Beitrag, der in den Spendentopf fließt.

Sehr gut funktionierte auch der Verkauf von Kuchen und Getränken oder das Ausrichten einer Tombola.

- Die gelaufenen oder gefahrenen Kilometer, geschwommenen Runden usw. werden im Anschluss von Schule, Kindergarten oder Verein mit Stempel und Unterschrift quittiert.
- Die Schüler und Kinder berechnen in der Spalte „Betrag gesamt“ die Spendenhöhe je Spender, sammeln diese ein und geben sie an die verantwortliche Person (Lehrkraft, Erzieher oder Trainer) ab.
- Erst nach dem Einsammeln aller Spenden wird diese auf das Spendenkonto des Mukoviszidose e.V., **IBAN DE 59 3702 0500 0007 0888 00, BIC BFSWDE33XXX** bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln überwiesen.

Bitte den Namen von Schule/Kindergarten/Verein und das Stichwort „Schutzengellauf“ nicht vergessen! Hinweise zum Ausstellen von Spendenbescheinigungen bei Geldspenden finden Sie weiter unten.

- Um den Schülern und Kindern die Bedeutung der Aktion zu vermitteln und sie für die Thematik zu sensibilisieren, lassen wir Ihnen auf Wunsch gerne verschiedene Materialien zukommen, die Sie im Unterricht bzw. im Vorfeld einsetzen können. Diese sind jeweils den unterschiedlichen Altersstufen angepasst (siehe Anforderungsformular Unterrichtsmaterialien).
- Je mehr Partner und Unternehmen vor Ort eingebunden werden, desto erfolgreicher ist die Aktion.
- Besonders hilfsbereite Ansprechpartner sind auch oftmals die Fördervereine der Schulen und Kindergärten. Sie unterstützen gerne bei der Veranstaltung, begleiten die Aktion vor Ort, führen Rundenlisten, sorgen für das leibliche Wohl etc.
- Motivieren Sie Nachbarschaftsschulen und Kindergärten, die Aktion gemeinsam mit Ihnen durchzuführen. Das erhöht die Erfolgchancen, steigert die Aufmerksamkeit und teilt Arbeit.
- Um das Interesse an einer Veranstaltung zu erhöhen und möglichst viele Personen zum Mitmachen zu begeistern, wird diese häufig mit der Auslobung von attraktiven Preisen kombiniert, z.B. über eine Tombola, eine Versteigerung oder ein Gewinnspiel.
- Lokale Unternehmen sind oftmals gerne bereit, die Veranstaltung mit Gutscheinen oder anderen Preisen zu unterstützen. Zu beachten ist allerdings, dass der Mukoviszidose e.V. hier leider keine Sachspendenbescheinigungen ausstellen kann, da wir nicht als Veranstalter auftreten.

- Machen Sie wenn möglich digitale Fotos von der Aktion. Diese erhöhen die Abdruckwahrscheinlichkeit bei der lokalen Presse enorm, sofern kein eigener Redakteur/Fotograf vor Ort sein kann. Außerdem eignen sie sich hervorragend zur Einbindung in unseren und vielleicht auch Ihren Internetauftritt.
- Grundsätzlich sind zahlreiche Varianten des oben beschriebenen Ablaufs denkbar, die sich nach Ihren individuellen Begebenheiten und Möglichkeiten richten. Gerne können wir Ihnen weitere Anregungen liefern. Ihre zentralen Ansprechpartner dafür sowie für Rückfragen und weitere Informationen sind:

Anke Mattern
Mukoviszidose e.V.
Tel.: 0228/98780-20
amattern@muko.info

Bewerbung

- Die Bewerbung des Schutzengellaufs kann einen wichtigen Beitrag zum Erfolg der Veranstaltung leisten. Machen Sie die Aktion bekannt. Lokale Medien sind meist gerne bereit, die Aktion im Vorfeld anzukündigen und im Anschluss einen Artikel zu schreiben. Damit verschaffen Sie sich und der Krankheit Mukoviszidose wichtige Öffentlichkeit. Laden Sie Ihre regionale Zeitung, Rundfunksender, TV-Sender zum Lauf ein.
- Machen Sie Werbung in eigener Sache. Nutzen Sie die Möglichkeit, dass Ihre Schule/Ihr Kindergarten/Ihr Verein vor Ort positiv wahrgenommen und der Kontakt zu den lokalen Medien hergestellt und gefestigt wird.
- Zur Unterstützung der Pressearbeit erhalten Sie von uns Vorlagen für Pressemitteilungen (Vorbericht/Terminankündigung, Nachbericht), die Sie der regionalen Presse (Tagespresse, Wochenblätter, Lokalradio, etc.) für eine Berichterstattung zur Verfügung stellen können. Oftmals bestehen ja gute und persönliche Kontakte zu lokalen Medienvertretern.
- Kündigen Sie die Aktion auf der eigenen Internetseite an. Für diesen Zweck stellen wir nach Absprache gerne das Logo des Mukoviszidose e.V. bzw. des Schutzengellaufs zur Verfügung.
- Nutzen Sie, wenn möglich, eigene Publikationen wie z.B. Schülerzeitungen, Elternbriefe, Einladungen, etc. Auch für diesen Zweck können nach Absprache die Logos verwendet werden.
- Bitten Sie Ihre Partner im Umfeld der Schule/des Kindergartens, über Ihre unterschiedlichen Kanäle auf die Veranstaltung hinzuweisen und die Aktion gegebenenfalls mit einer Spende zu unterstützen.

Spenden

- **Sponsoren suchen**
Mit dem Laufzettel suchen sich die Schüler und Kinder unter Freunden, Familie, Bekannten, Nachbarn oder örtlichen Unternehmen wie dem Friseur, Bäcker und der Apotheke von nebenan ihre eigenen „Sponsoren“.
- **Spenden sammeln mit unserem Online-Spendentool**
Unterstützen Sie Ihren schutzengellauf durch eine Online-Spendenaktion. Innerhalb weniger Minuten können Sie Ihren individuellen Spendenaufruf einrichten und in auf Ihrer Website integrieren.
www.muko.info/spendenaktion-starten

Spendenbescheinigungen

- **Spendenbescheinigungen bei Geldspenden**
Der Mukoviszidose e.V. kann – wenn gewünscht – im Anschluss an die Veranstaltung Spendenbescheinigungen für einzelne Spender ausstellen. Hierzu benötigen wir von Ihnen eine entsprechende Liste der Einzelspender (Name, Vorname, Adresse, Spendenbetrag). Bitte bei Unternehmen den Ansprechpartner angeben.

Sie helfen uns sehr, wenn Sie die Daten in eine Excel-Tabelle einarbeiten. Wir können die Daten dann automatisch in unser System einlesen. Eine Vorlage senden wir Ihnen gerne zu.

Aus verwaltungs- und kostentechnischen Gründen bitten wir jedoch um Verständnis, dass dies erst ab einer Spendensumme in Höhe von 20 Euro pro Spender möglich ist.

- **Spendenbescheinigungen bei Sachspenden**
Der Mukoviszidose e.V. darf für Ihren Schutzengellauf leider keine Sachspendenbescheinigungen ausstellen, da er nicht als Veranstalter auftritt. Es können auch keine Zuwendungsbestätigungen für zweckgebundene Spenden zur Deckung von Veranstaltungskosten ausgestellt werden. Sollten Unternehmen Ihnen eine Unterstützung mit Sachspenden anbieten, rufen Sie mich bitte an, damit ich Sie beraten kann.

Genehmigungen

- Bitte denken Sie daran, dass Sie sich erkundigen, ob zur Durchführung der Veranstaltung gegebenenfalls behördliche Genehmigungen erforderlich sind und diese einholen. Dasselbe gilt für Verkehrssicherungspflichten bei größeren Veranstaltungen.

Wie machen es andere?

- Die vergangenen Jahre, seitdem es den „Schutzengellauf“ gibt, haben gezeigt, wie unterschiedlich erfolgreiche Schutzengeläufe an Schulen, Kindergärten und in Vereinen durchgeführt wurden. Die folgenden Beispiele sollen Ihnen Anregungen liefern. Sie sind jedoch herzlich eingeladen, die Liste mit eigenen Ideen zu erweitern. Über Erfahrungen Ihrerseits freuen wir uns sehr, dann können wir die Liste für zukünftige Interessenten stetig erweitern.

Lauf um den Sportplatz

- Beliebter Event der „Einstiegsklasse“. Jeder läuft soweit er kann. Der organisatorische Aufwand ist relativ gering, die Aufsicht unproblematisch und ein Abstecken des Kurses nicht erforderlich. Allerdings ist das reine Rundenlaufen für die Teilnehmer nicht immer mit Spaß verbunden, die Attraktivität im Vergleich mit anderen Formen der Umsetzung eher geringer.

Lauf durch den Wald, Park etc.

- Macht normalerweise mehr Spaß, da abwechslungsreicher. Bedeutet aber meist eine längere Strecke und dadurch einen höheren Aufwand allein durch notwendige Kontrollposten.

Lauf um einen Parcours

- Besonders beliebt bei Kindergärten und Grundschulen bzw. der jüngeren Zielgruppe. Es wird ein Parcours abgesteckt, den es zu umrunden gilt, der aber durch „Stationen“ bereichert wird (z.B. Integration eines Klettergerüsts, Slalomstangen, Sackhüpfen, Hürden, etc.)

9

Lauf mit Anbindung an bestehende Aktion

- Um den Aufwand überschaubar zu halten und den Lauf nicht als komplett eigene Veranstaltung planen und durchführen zu müssen, verknüpfen viele Organisatoren den Schutzengellauf gerne mit einem bereits bestehenden Anlass. Dies können (Sommer-/Sport-) Feste, Bundesjugendspiele, Projektwochen, etc. sein.

Lauf im Rahmen einer Wanderung/eines Wandertages

- Auch diese finden in vielen Schulen und Kindergärten ohnehin statt. Hier ist der zusätzliche Aufwand ebenfalls geringer. Besonderheit: Die Streckenlänge ist vorab festgelegt.

Lauf in Zusammenarbeit mit anderen Partnern

- Es hat sich gezeigt, dass je mehr Partner (andere Schulen, Kindergärten, Vereine, aber auch Unternehmen) vor Ort motiviert werden können (besonders beliebt ist die Kombination Kindergarten, Grundschule nebenan), desto erfolgreicher ist die Aktion. Das erhöht die Erfolgschancen und Aufmerksamkeit und teilt die Arbeit. Fördervereine, Elternpflegschaften o. ä. helfen hier beispielsweise sehr gerne.

Sonderform Sternlauf

- Verschiedene Schulen, Kindergärten oder Vereine setzen sich von ihren verschiedenen Standorten sternförmig in Bewegung und laufen in Richtung eines gemeinsamen Ziels. Diese Form von Event schafft eine besondere Aufmerksamkeit.

Lauf im Rahmen eines bestehenden Lauevents

- Vielerorts finden jährlich verschiedene Lauevents (z.B. Volksläufe) statt, die von anderen komplett organisiert werden, an denen man auch als Gruppe, Schule, Verein teilnehmen kann.

Schutzengeläufe einmal anders

- Natürlich muss nicht immer einfach nur gelaufen werden. Schulen mit sportlichen Schwerpunkten oder gerade Vereine, haben den Lauf oft mit ihrem ureigenen „Spezialgebiet“ kombiniert. Viele hatten einfach auch nur eine gute Idee, den Schutzengellauf zu einem besonderen Event zu machen. Aufgeführt seien dazu einige Beispiele:
 - **Schutzengel-Tonnenlauf:** Grundschulkindern zogen die Lehrer in einer Papiermülltonne möglichst oft um einen kleinen abgesteckten Parcours.
 - **Schutzengel-Ponyreiten:** Ein Reiterhof unterstützte einen Schutzengellauf an einer Grundschule, in dem er zwei Ponys mitbrachte, auf denen die Kinder reiten konnten. Die Ponys absolvierten ihren eigenen Schutzengellauf, in dem der Reiterhof sowie zusätzliche Unternehmen vor Ort für jede Runde spendeten.
 - **Schutzengel-Schwimmen:** Ein Sportgymnasium mit dem Schwerpunkt Schwimmen absolvierte Bahnen im Schwimmbecken anstatt Runden zu laufen.
 - **Schutzengel-Skifahren:** Ein Sportgymnasium mit dem Schwerpunkt Skifahren fuhr Ski anstatt zu laufen. Maßgebend war nicht die Strecke. Hier ging es darum, einen abgesteckten Parcours fehlerlos zu absolvieren. Für jede fehlerfreie Fahrt spendete der Sponsor einen bestimmten Betrag.

Musteranschreiben für Schüler

Danke – Du hilfst Kindern mit Mukoviszidose

Liebe Schülerinnen und Schüler, lieber Schutzengel!

Mit Deinem Start beim Schutzengellauf wirst Du Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose. Mit Deiner Hilfe können wir Kindern und Jugendlichen helfen, dass sie ein besseres Leben führen können. Ganz lieben Dank, dass Du dabei bist.

Was ist denn eigentlich Mukoviszidose?

Für Dich sind Dinge wie Laufen oder Klettern vermutlich selbstverständlich. Kinder mit Mukoviszidose in Deinem Alter fehlt dazu oft die Kraft, denn sie bekommen nicht genug Luft. Mukoviszidose ist eine Erbkrankheit. Kinder werden mit Mukoviszidose geboren. Du kannst Dich also nicht anstecken. Zähes Sekret verstopft lebenswichtige Organe. Fortschreitende Entzündungen schädigen vor allem Lunge und Bauchspeicheldrüse. Das erkennst Du auch daran, dass Menschen mit Mukoviszidose ständig Husten müssen oder oft Untergewicht haben. In Deutschland leben bis zu 8.000 Menschen mit der Stoffwechselkrankheit.

Deine Sponsorensuch

Im Vorfeld des Schutzengellaufs suchst Du Dir Deine eigenen Sponsoren. Sie unterstützen Dich mit einer Spende für die Strecke, die Du läufst. Deine Sponsoren notierst Du auf einem Laufzettel und lässt Dir die Spendenzusage bestätigen. Frage Deine Familie, Freunde, Nachbarn oder örtliche Unternehmen wie Friseur, Bäcker etc. die Aktion sehr gerne unterstützen. Deine tatsächliche Leistung wird Dir nach dem Lauf auf dem Laufzettel bescheinigt. Im Anschluss sammelst Du die Spenden ein und gibst sie beim Organisator ab, der die Spende dem Mukoviszidose e.V. übergibt.

Helfen macht Spaß!

Du wirst sehen, dass die Aufgabe schnell großen Spaß macht. Dass man am Anfang etwas unsicher ist, ist ganz normal. Aber dann geht es oft fast von ganz allein. Denk einfach daran, dass Du wirklich etwas Gutes tust, auf das Du stolz sein kannst. Wir freuen uns sehr über Deine Unterstützung und wünschen Dir ganz viel Spaß

Herzlichen Dank, Dein Mukoviszidose e.V.

Musteranschreiben für Eltern

Ihre Kinder helfen Kindern mit Mukoviszidose

Liebe Eltern!

Werden Sie bitte gemeinsam mit Ihrem Kind Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose und helfen Sie mit, den Betroffenen ein leichteres Leben zu schenken.

Wir freuen uns sehr, dass Ihr Kind am Schutzengellauf zugunsten des Mukoviszidose e.V. teilnimmt. „Spaß an der Bewegung haben und dabei gemeinsam etwas Gutes tun“ – das ist unser Motto. Die Klassen haben viel Freude beim Laufen und erleben, dass es sich lohnt, sich für andere Menschen einzusetzen. Auch mit der Hilfe vieler Läufer konnten wir Großes erreichen: Starben Kinder mit Mukoviszidose in den 60ziger Jahren noch mit 6 Jahren so werden die Betroffenen heute durchschnittlich über 50 Jahre alt. „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“, so lautet das große Ziel. Um es zu erreichen, fördern wir gezielt die Forschung, unterstützen die Therapie und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.

Das Besondere: Die Kinder und Jugendlichen suchen sich vorab ihre eigenen Sponsoren-Schutzengel für die zurückzulegende Strecke. Der bisherige Erfolg hat gezeigt, dass Familie, Freunde, Nachbarn oder örtliche Unternehmen wie Bäcker, Apotheke und Friseur die Aktion gerne mit einer Spende unterstützen.

Schritt für Schritt gegen Mukoviszidose – wie funktioniert das?

Ihr Kind notiert Namen, Adressen und Spenden der Sponsoren, die je nach Durchführung für jeden Kilometer, jede Runde o. ä. gegeben werden, auf einem bereitgestellten Laufzettel. Diese bestätigen ihre Spendenzusage per Unterschrift. Die tatsächliche Leistung wird beim Lauf notiert. Im Anschluss werden die Spenden eingesammelt und dem Mukoviszidose e.V. vom Organisator übergeben. Ab 20 Euro kann auf Wunsch eine Spendenbescheinigung ausgestellt werden

Helfen – Spaß und Lernen fürs Leben in einem!

Durch viele Gespräche wissen wir, dass fast alle mit großem Spaß und Verantwortungsbewusstsein für die gute Sache eintreten. Das hat uns tief beeindruckt. Bitte unterstützen Sie tatkräftig Ihr Kind bei der Ansprache von Sponsoren – vielen Dank!

Herzlichen Dank Ihr Mukoviszidose e.V.

Mukoviszidose
ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung.

In Deutschland leben bis zu 8.000 Menschen mit der bis heute unheilbaren und tödlichen Erbkrankheit.

Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen bildet sich zähflüssiges Sekret. Fortschreitende Entzündungen zerstören Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm und schädigen sie irreparabel.

Musteranschreiben für Sponsoren

Bitte unterstützen Sie unseren Schutzengellauf zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose mit Ihrer Spende

Liebe Sponsoren,

„Spaß an der Bewegung haben und dabei gemeinsam etwas Gutes tun“. Unter diesem Motto führt unsere Schule einen Spendenlauf durch. Alle Schülerinnen und Schüler laufen, um Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose zu unterstützen. Bitte werden Sie mit Ihrer Spende Schutzengel und helfen Sie mit, dass wir gemeinsam Menschen mit Mukoviszidose ein besseres Leben schenken können.

Mukoviszidose

Die Spende übergeben wir dem Mukoviszidose e.V. Der Verein steht seit über 50 Jahren an der Seite der Patienten. Mukoviszidose ist eine seltene Stoffwechselerkrankung. Pro Jahr werden rund 150-200 Kinder mit der bis heute unheilbaren Erbkrankheit geboren. Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen bilden die Patienten ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm irreparabel schädigt.

Unser Spendenlauf

Der Schutzengellauf findet statt am <<Datum>> um <<Uhrzeit>>. Die Schülerinnen und Schüler der <<Musterschule>> laufen auf dem <<Sportplatz>>. Sie haben die Möglichkeit, ihre Läuferinnen und Läufer mit einem Spendenbetrag pro Runde zu unterstützen. Oder Sie vereinbaren einfach eine feste Spendensumme, mit dem Sie helfen möchten. Der Mukoviszidose e.V. stellt Ihnen gerne ab einer Spende in Höhe von 20 Euro eine Spendenquittung aus. Bitte tragen Sie auf dem Laufzettel Ihren Namen und Adresse und den Spendenbetrag pro Runde oder feste Spendensumme ein. Die Schülerinnen und Schüler zeigen ihren Laufzettel in der Schule vor. Nach dem Lauf sammeln die Schülerinnen und Schüler die Spende ein und übergeben diese ihrem <<Klassenlehrern>>.

Bitte helfen Sie mit, jeder Euro zählt.

Herzliche Grüße

Einladung Presse: Muster-Terminankündigung

Antwort bitte übersenden an:

<<Schule/Kindergarten/Verein>>
<<Ansprechpartner>>
<<E-Mail, falls vorhanden>>
<<Telefon>> / <<Fax>>

TERMINHINWEIS!

Schutzengellauf für den Mukoviszidose e.V.

<<Schule/Kindergarten/Verein>> macht mit beim bundesweiten „Schutzengellauf“

<<Anrede>> (falls bekannt),

Jeder Schritt soll Kindern helfen, die an der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose leiden. Das haben sich die << xyz einfügen Zahl>> Schüler/Kinder/Jugendlichen der/des <<Schule/Kindergarten/Verein>> aus <<Ort>> fest vorgenommen. Am <<xyz Wochentag>> gegen <<xy.00 >> Uhr starten die engagierten Schüler/Kinder/Jugendlichen am <<bitte einfügen Ort>> ihren <<ersten/zweiten>> Schutzengellauf.

14

Das Besondere: Die Schüler/Kinder/Jugendlichen laufen möglichst viele Kilometer/Runden, die sie sich von der Familie, Freunden, Nachbarn und örtlichen Unternehmen sponsern lassen. Dabei handeln sie den Betrag, den sie pro Kilometer von den Sponsoren erhalten, selber aus.

Der „Schutzengellauf“ steht unter der Schirmherrschaft von Handballweltmeister und Mukoviszidose-Botschafter Dominik Klein. Mukoviszidose besiegen, das ist das große Vision des Mukoviszidose e.V. Mit dem Schutzengellauf sammelt die <<Schule/Kindergarten/Verein>> wichtige Spenden, um dieses Ziel zu erreichen.

Wir laden Sie herzlich ein,

**am <<Datum>> ab <<Uhrzeit>>,
zum „Schutzengellauf“ für Menschen mit Mukoviszidose,
<<Adresse>>
<<Ort>>.**

Mukoviszidose

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden rund 150-200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden können, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter www.muko.info.

Wir nehmen am „Schutzengellauf“ teil.

Wir können nicht teilnehmen, bitte übersenden Sie uns Informationsmaterial.

Medium _____

Ansprechpartner/-in _____

Anschrift _____

Telefon/Fax/Email _____

15 _____

Muster-Pressemitteilung

Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

<<Schule/Kindergarten/Verein>> macht mit Schutzensgellauf **beim bundesweiten**

<<Ort, den xy.xy.2010>> Jeder Schritt soll Kindern helfen, die an der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose leiden. Das haben sich die << xyz einfügen Zahl>> Schüler/Kinder/Jugendlichen der/des <<Schule/Kindergarten/Verein>> aus <<Ort>> fest vorgenommen. Am << xyz Wochentag>> gegen <<xy.00 >> Uhr starteten die engagierten Pennäler/Kinder/Jugendlichen am <<bitte einfügen Ort>> ihren <<ersten/zweiten>> Schutzensgellauf zugunsten des Mukoviszidose e.V.

„Wir laufen möglichst viele Kilometer/Runden. Denn diese werden von der Familie, Freunden, Bekannten, Nachbarn oder ortsansässigen Unternehmen gesponsert. Bevor wir loslaufen, handeln wir den Betrag, den wir pro Kilometer/Runde von unseren Sponsoren erhalten, selber aus“, erklärt Schülerin/Teilnehmerin <<Name>>.

<< xyz >> Kilometer für Mukoviszidose-Betroffene

Dass die <<Ort>> Kinder und Jugendlichen gute Läufer und noch bessere Unterstützer von Menschen mit Mukoviszidose sind, zeigte sich schon an der Ziellinie des Schutzensgellaufs. Erschöpft, aber glücklich konnten die Kinder auf <<xyx>> gelaufene Kilometer stolz sein. „Wir freuen uns sehr, dem Mukoviszidose e.V. insgesamt <<xyx>> Euro spenden zu können. <<Hier einfügen Fortführung des Zitats Schulleiter/Kindergartenleiterin>>“, sagt <<xy, Rektor/Leiter(in) Schule/Kindergarten/Verein>>.

16

Mukoviszidose

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden rund 150-200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden können, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter www.muko.info/spenden.

Weitere Informationen zum **Schutzensgellauf** finden Sie unter www.muko.info

Kontakt:

>> [einfügen Kontaktdaten](#)
[Schule/Kindergarten/Verein](#)

Die Krankheit Mukoviszidose

Daten und Fakten

- Mukoviszidose (englisch: Cystic Fibrosis, CF) ist die am häufigsten vererbte Stoffwechselerkrankung in Europa.
- In Deutschland leben bis zu 8.000 Menschen mit der bis heute unheilbaren Erkrankung. Jeder Zwanzigste ist Träger der Erbkrankheit.
- Während 1980 nur einer von hundert Betroffenen die Volljährigkeit erreichte, sind heute bereits über die Hälfte über 18 Jahre alt.
- Jedes Jahr werden in Deutschland rund 150-200 Kinder mit Mukoviszidose geboren.

Krankheitsursache

- Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Seit 1989 ist bekannt, dass dieser Fehler auf dem Chromosom 7, im sogenannten CFTR-Gen, liegt.
- Mittlerweile sind rund 1.000 Mutationen im CFTR-Gen bekannt.

Symptome

- Obwohl der individuelle Verlauf sehr unterschiedlich sein kann, führt die genetische Veränderung dazu, dass zähes Sekret eine Reihe lebenswichtiger Organe verstopft: vor allem Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm. Das Sekret in der Lunge bietet einen hervorragenden Nährboden für Bakterien.
- Die häufigsten Symptome sind chronischer Husten/chronische Lungenentzündung, Verdauungsstörungen, Untergewicht.
- Im Verlauf der Krankheit können zusätzlich Leber, Niere und Knochen betroffen sein. Männliche Betroffene sind meistens unfruchtbar.

17

Therapie

- Durch Medikamente wie Enzyme der Bauchspeicheldrüse, Schleim verflüssigende Wirkstoffe und Antibiotika sowie regelmäßiges Inhalieren, täglich spezielle Atemtherapien und krankengymnastische Übungen.

Stand der Forschung

- Anders als kurz nach Entdeckung des Gendefekts erhofft, ist eine wirksame Gentherapie in absehbarer Zeit nicht möglich. Hoffnungsvoll sind dagegen Ansätze, die Restfunktion des geschädigten Eiweißmoleküls zu verbessern oder die Auswirkung bestimmter Arten der Mutation rückgängig zu machen. Von großer Bedeutung sind gezielte Verbesserungen bei den drei Säulen der heutigen Therapie: Ernährungsoptimierung, Antibiotika-Behandlung und Physiotherapie. Eine immer größere Bedeutung bekommt die Sporttherapie.

Mukoviszidose e.V.
Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer
Fibrose (CF)

Daten und Fakten

Gründung:	1965
Vereinssitz:	Bonn
Mitglieder:	5.500
1. Vorsitzender:	Stephan Kruip (Diplom-Physiker)
Geschäftsführer:	Dr. Katrin Cooper, Dr. Miriam Schlangen, Winfried Klümpen

Unser großes Ziel: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Weitere Informationen lesen Sie bitte auf www.muko.info.