

## In diesem Boot sitzen wir zusammen

Bereitgestellt von **Tim Freeman**

am 12. Juni 2018

Im letzten März verkündeten wir bei RSRT das ehrgeizige Ziel, innerhalb von drei Jahren 33 Millionen US-Dollar aufzubringen, um unseren strategischen Forschungsplan „*Roadmap to a Cure*“ zu finanzieren und zu verwirklichen. Dies ist kein willkürliches Ziel. Jeder einzelne Dollar korreliert mit einem Forschungsbudget, das bezüglich potenzieller Heilmethoden offensiv das Ruder herumreißt. Ich bin begeistert und zutiefst dankbar darüber, berichten zu dürfen, dass wir kurz davor stehen, nur noch die Hälfte des Weges gehen zu müssen. Um es ganz genau zu nehmen, haben wir zu genau diesem Zeitpunkt, in dem ich diese Pressemitteilung schreibe, 16.260.172 Millionen US-Dollar durch Spenden und Zusicherungen erhalten.

Viel Arbeit liegt noch vor uns – trotzdem ist dies ein geeigneter Moment, um innezuhalten und uns bei jenen zu bedanken, die uns so weit gebracht haben. Als Vater einer neunjährigen Tochter, die mit dem Rett-Syndrom zu kämpfen hat, kann ich kaum Worte finden, um der Dankbarkeit gerecht zu werden, die ich für die Handlungen und die Großzügigkeit so zahlreicher Menschen empfinde. Danke an jede betroffene Familie, die Zeit und Energie in die Organisation eines Events oder in die Mitwirkung in einem Eventkomitee investiert hat. Danke an diejenigen, die eine *RettGive*- oder Facebook-Kampagne ins Leben gerufen haben. Danke an alle Freunde dieser Familien, die im Rahmen der Events oder Kampagnen so großzügig gespendet haben. Danke an unsere *Roadmap-Pioniere*, die uns überaus großzügige Spenden über mehrere Jahre zugesichert haben. Danke an alle familiengeführten Rett-Organisationen, die den RSRT weltweit unterstützen und die Vision, das Rett-Syndrom zur ersten heilbaren neurologischen Erkrankung zu machen, mit uns teilen. Ich hoffe, dass Sie alle wissen, wie sehr Sie wertgeschätzt werden und, dass die vom RSRT angekurbelte Forschung ohne Ihre Bemühungen und Ihre Unterstützung einfach nicht möglich wäre.

**Manchmal wache ich mitten in der Nacht voller Sorgen darüber auf, wie wir die fehlenden 16.739.828 US-Dollar aufbringen können.** Es ist ein eingestandener

Fakt, dass die zweite Hälfte unseres im Fundraising festgesetzten Ziels eine größere Herausforderung bedeutet als die erste Hälfte. Ich rufe mir dann immer wieder in Erinnerung, dass es hier kein Geheimnis gibt. Wir *wissen*, was geschehen muss. Die erste Hälfte ist durch spezifische Aktionen sichergestellt worden, die in den letzten 15 Monaten von mehr als 500 betroffenen Familien durchgeführt worden sind. Die zweite Hälfte der Finanzierung zu gewährleisten, wird *noch mehr* Familien und *noch mehr* Unterstützer erfordern, die *noch mehr* solcher Aktionen durchführen.

Wenn Sie eine betroffene Familie sind und noch nicht in den RSRT involviert sind, lassen Sie mich offen sprechen – WIR BRAUCHEN SIE UND HEIßEN SIE HERZLICH IN UNSEREM TEAM WILLKOMMEN! Ich möchte Ihnen vier Aufgaben schildern, die Sie übernehmen können, um Teil des *Roadmap to a Cure*-Teams zu werden. Ich bitte Sie bestimmt nicht, sich aller Aufgaben anzunehmen. Ich bitte Sie aber darum, sich *einer* dieser Aufgaben zu widmen, die sich richtig für Sie anfühlt. Es könnte eine der wichtigsten Aktionen sein, die Sie jemals durchführen werden. Sie lauten wie folgt:

- Stellen Sie ein Event auf die Beine. Events sind ein sehr wirksamer Weg, um Spenden zu sammeln. Ihre Freunde und Ihre Familie möchte sie gerne unterstützen. Dies bietet ihnen eine Gelegenheit dazu. Ihr Event kann ganz nach Ihrer Vorstellung gestaltet werden – eine Gala, ein Picknick, elegante Cocktails in Ihrem eigenen Wohnzimmer, eine Happy Hour und vieles mehr.
- Treten Sie dem Komitee eines *bevorstehenden RSRT-Events* bei, das in Ihrer Nähe stattfindet. Durch den Beitritt eines Komitees wird Ihr Name auf der Webseite des Events und auf den Einladungen angegeben. Dadurch befinden Sie sich in der Position, zu Ihrem Netzwerk einzuladen.
- Starten Sie eine *RettGive*-Kampagne. Dies ist die Crowdfunding-Plattform des RSRT. Es ist supereinfach. Wir werden all die notwendige Arbeit, die Kampagne für Sie einzurichten, übernehmen. Senden Sie mir eine E-Mail (tim@rsrt.org), um damit zu beginnen.
- Spenden Sie! Jeder Euro zählt und bei RSRT sind wir für jede einzelne Spende, egal wie hoch, dankbar. Ich möchte Ihnen auch erklären, wie Sie ein *Roadmap-Pionier* werden können. Dies sind Familien und Freunde, die 10.000 US-Dollar und mehr gespendet haben. Für die meisten von uns bedeuten 10.000 US-Dollar mehr

als ein Betrag, für welchen wir einen Scheck ausfüllen könnten. Aber das müssen Sie gar nicht. Pionier-Spenden können innerhalb von drei Jahren bezahlt werden, zu jedem Ablaufplan, der für Sie geeignet ist. Einige bezahlen in Jahresraten (3.333 US-Dollar pro Jahr auf dem Level von 10.000 US-Dollar); einige bezahlen in Dreimonats- oder sogar Monatsraten (36 Monate lang 278 US-Dollar, um 10.000 US-Dollar zu erreichen). Wenn dies für Sie machbar wäre – Bitte beziehen Sie es mit in Ihre Überlegungen ein.

Ich bin ein Vater. Meine Tochter schenkt mir Freude und Liebe im Unermesslichen. Ich möchte jedoch nichts beschönigen – Rett ist beinhart, emotional und körperlich. Es geht mit vielen täglichen Herausforderungen einher, die alle Rett-Eltern nur zu gut kennen. Wenn ich Sie darum bitte, sich einer Aufgabe anzunehmen, tue ich das nicht leichthin oder etwa ohne das Bewusstsein, dass Sie genug um die Ohren haben. Ich bitte Sie aber darum, weil ich ein Licht am Ende eines langen Tunnels sehe. Dieses Licht verkörpert eine tief greifende Veränderung im Leben unserer Kinder. Und jede Familie, die sich einer dieser Aufgaben annimmt, lässt dieses Licht heller erstrahlen.

Um aktiv zu werden oder, um irgendeine der vier oben aufgeführten Optionen zu besprechen...Bitte klicken Sie unten, um Kontakt zu mir aufzunehmen.