





NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



Fundraising in a patient organization

- what are your dreams?
- what is your vision?
- what are your goals?

what do you need to get there?



Fundraising in a patient organization

- is it a priority on your agenda?
- is it part of your philosophy?
- is the board, are the members, staff/ volunteers supportive?
- do you have the necessary tools?
- do you have the know how?

Fundraising in a patient organization

What is fundraising???

„Fundraising is the principle of asking, asking again and asking for more“ (Kim Klein)

„Fundraising is the gentle art of teaching the joy of giving“ (Henry A. Rosso)

Fundraising is about building and maintaining relationships

Fundraising is **NOT** begging or scrounging - it is enabling

Fundraising in a patient organization

What is fundraising???

Fundraising is:

- a management task
- an investment (needs 3-5 years to be established)
- quick wins help but are most likely not sustainable
- patience pays off

Fundraising in a patient organization

What is your story?

What makes your organization unique?

A-ttention

I-nterest

D-esire

A-ction

Fundraising in a patient organization

Difference between marketing for profit process and non profit process

Marketing



company

information

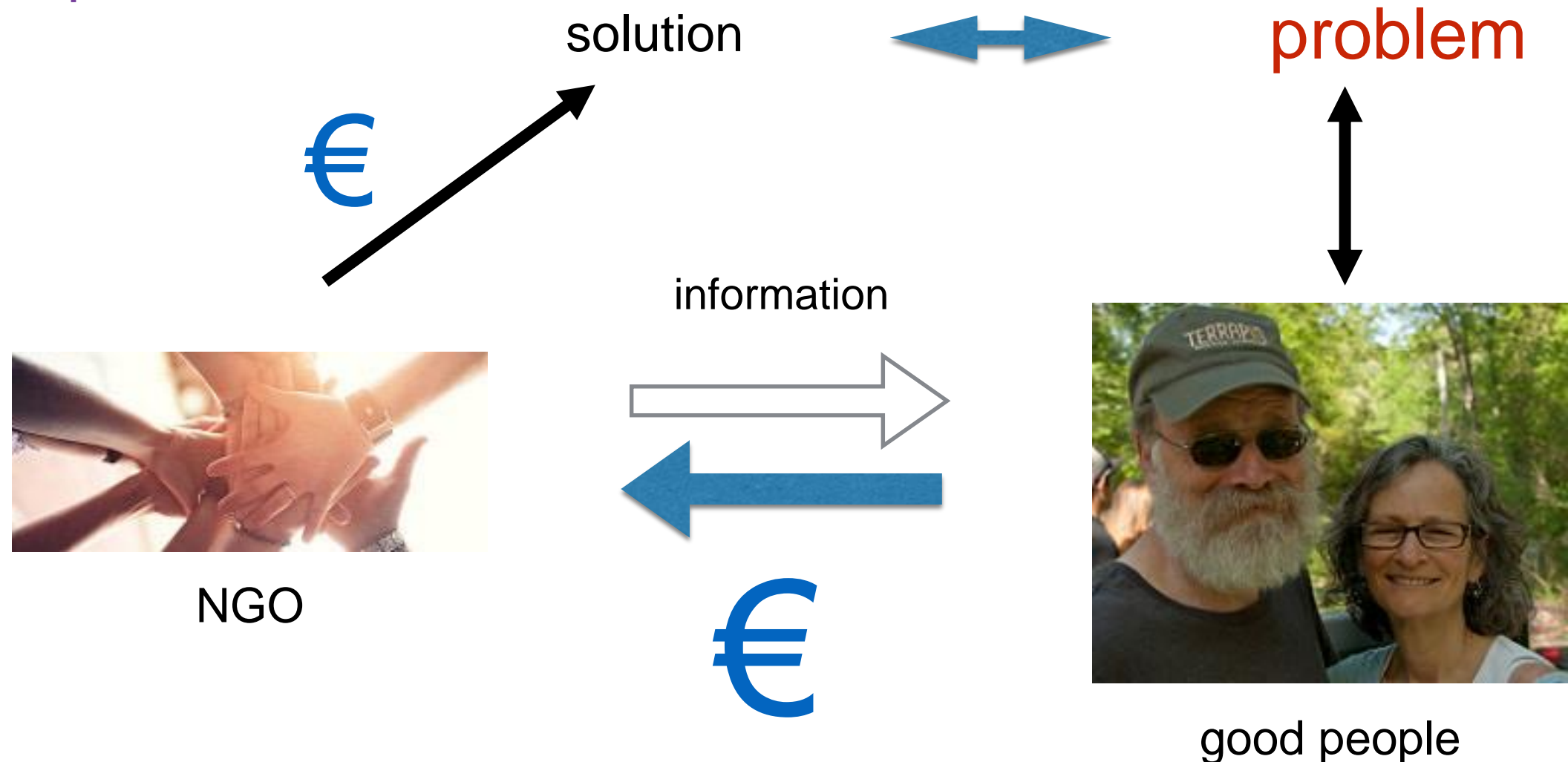


customer

Fundraising in a patient organization

Difference between marketing for profit process and non profit process

Non profit



Fundraising in a patient organization

must have

fundraising goals - what do we want to achieve?

fundraising strategy - how do we plan to achieve these goals

Fundraising in a patient organization

Is your organization ready for fundraising?

- purpose (mission)
- image in the public
- environment (industry, politics, other NGOs,...)
- communication strategy
- leadership
- fundraising staff
- fundraising budget

Fundraising in a patient organization

What are fundraising tools?

- mailings
- telefundraising
- online-fundraising
- face-to-face fundraising
- legacy fundraising
- fundraising events
- sponsoring

Fundraising in a patient organization

What are fundraising tasks?

- verbalization of fundraising goals
- to draw up a fundraising budget
- develop a fundraising strategy
- identification of donors
- set up and maintenance of a donor-database
- database marketing
- planing, implementation and evaluation of fundraising instruments
- donor management
- coordinating the team including volunteers
- accounting
- coordination of external partners (agencies)

Fundraising in a patient organization

motives of giving

- values/ faith
- wish to make a difference
- satisfy our guilty conscience
- to give meaning to our life
- to last longer than life
- raising self-worth
- lowering taxes

because they were asked to give

Fundraising in a patient organization

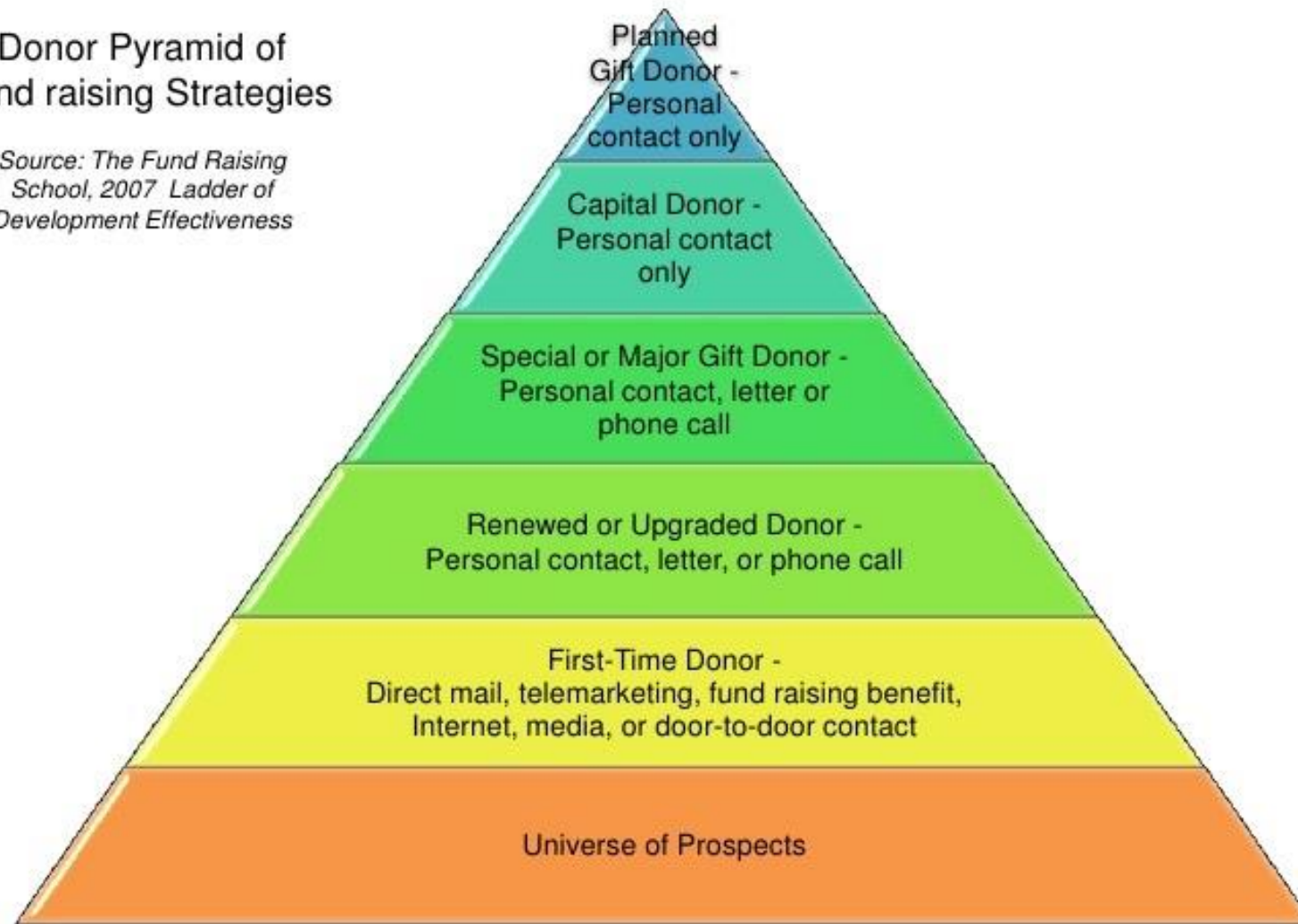
some fundraising rules

- fundraising is not about money, it is about needs as well as achievements
- people give to people, not to organizations
- share your problems as well as your solutions and your successes with your donors
- always be honest, open and truthful with your donors

Fundraising in a patient organization

Donor Pyramid of Fund raising Strategies

Source: The Fund Raising School, 2007 Ladder of Development Effectiveness



Fundraising in a patient organization

how to plan fundraising

7 elements of success

- define the tasks
- state analysis
- goal-development
- strategy development and planing
- creative implementation
- production and realization
- evaluation

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

Our story so far

started from scratch in December 2013

preparation through fundraising college - final exam + fundraising plan in March 2014

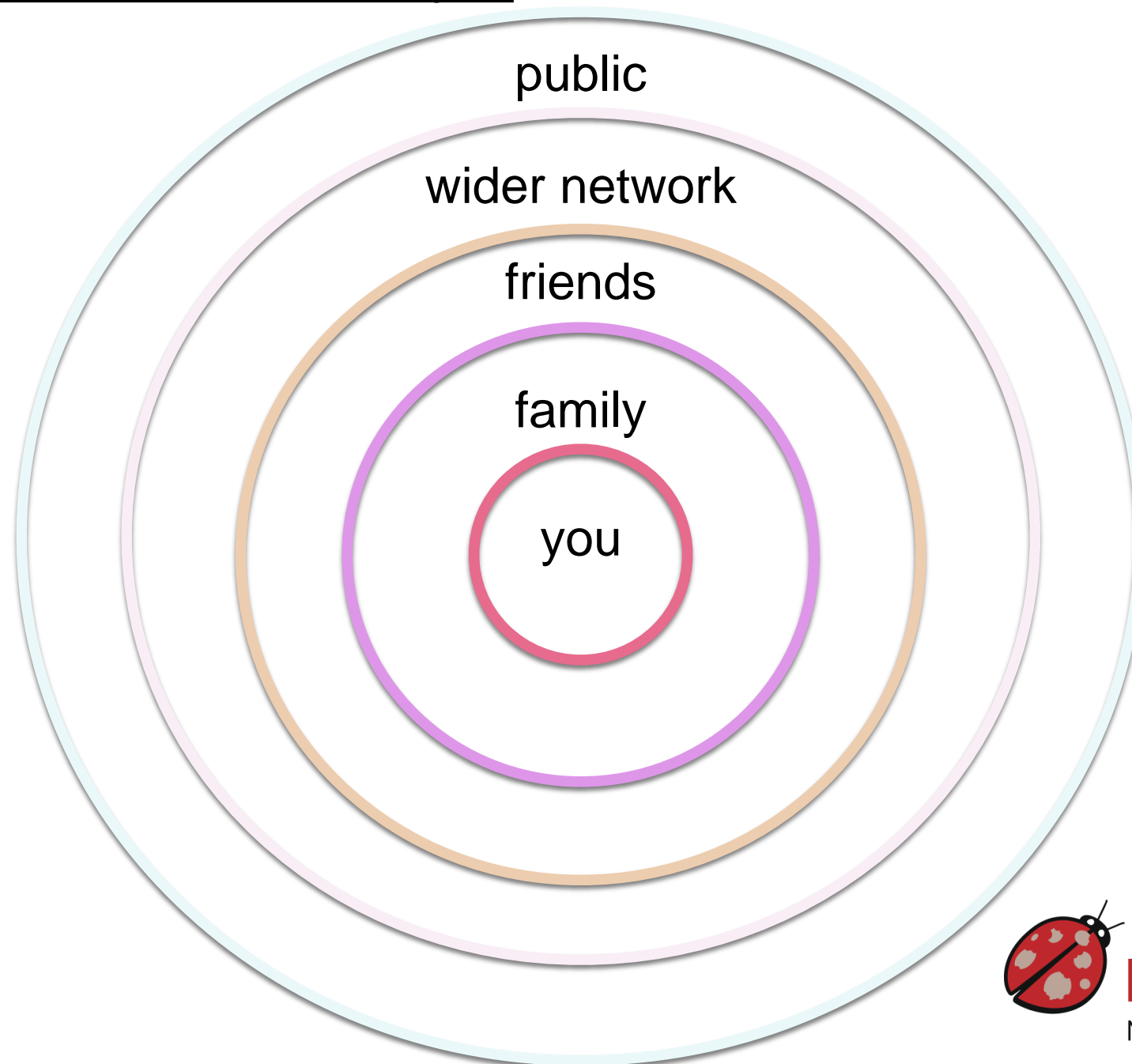


NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

fundraising circle - it starts with you



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

activate my circle

information evening for family, friends, people I knew

- explained the disease
- told my story
- showed my vision - provided possible solutions
- asked for help and support

my personal fundraising circle contributes 30.000 Euros per year



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

networking exercise - visualize your network

draw a map of people - organizations -stakeholders

- sorted by topic (medical issues, media, patient advocacy issues, political issues, cooperations/ industry, philanthropist...)
- quality relationship to the contact (good friends/ close contact, somebody you know briefly,..)
- power of the contact (decision maker, multiplier, enabler,...)
- how are these contacts probably connected to each other?
- develop an action plan: whom to contact for which purpose



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

setting up our infrastructure

- bank account
- website
- social media
- online fundraising tool
- building a network
- building a press distributor
- developing materials (info leaflets, brochures, rollups etc.)
- setting up a database for donors
- assembled a medical advisory board



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

database

Layout: Kontakte Formular Anzeigen als: Seitenansichtsmodus Layout bearbeiten

Home Liste

Daten exportieren Daten importieren Newsletter filtern

ID 571 Erstellt: 07.11.2015 21:45:37

sex ☒ M ☐ W per_du ☒

salutation Herr

title

first_name

last_name

company_name

position

birthday

quelle

inaktiv ☐

Adresse Bankdaten Dokumente Aktionen

address

post_code

city

state Steiermark

country Österreich

phone

email_address

☐ NF Betroffener ☐ Fördermitglied ☒ I: Social Media wants_mailing ☐

☒ Angehöriger ☒ Ordentliches Mitglied ☒ I: Medien wants_newsletter ☒

☐ Arzt/ Forscher ☒ Dauerspender ☒ I: Events wants_no_email ☐

☐ Pharmaindustrie ☐ Großspender ☒ I: Medizin/Ärzte wants_no_post ☐

☐ Patientenorganisation ☐ Unternehmensspender ☒ I: Wirtschaftskontakt wants_no_call ☐

Spenden/Fundraisingbox Summe € 1,620 Anzahl 34 ID FRB 842332

| | | | | | |
|---|------------|----------|---|------------------|-----------------------|
| > | 03.04.2017 | € 10,00 | 1 | sepa_direct_debi | |
| > | 16.03.2017 | € 100,00 | | | MB 2017 Thomas+Andrea |
| > | 03.03.2017 | € 10,00 | 1 | sepa_direct_debi | |
| > | 03.03.2017 | € 50,00 | | | |
| > | 16.02.2017 | € 50,00 | | | |
| > | 03.02.2017 | € 10,00 | 1 | sepa_direct_debi | |

Notizen

Anmerkungen



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

database

FileMaker Pro - [nfkinder_admin (KOGAVIE100)]

Datei Bearbeiten Ansicht Einfügen Format Datensätze Scripts Fenster Hilfe

35 / 1598
Gefunden (Sortiert)
Datensätze

Alle zeigen Neuer Datensatz Datensatz löschen Suchen Sortieren Bereitstellen

Layout: Spenden Formular Anzeigen als: Seitanansichtsmodus Layout bearbeiten

Home Liste Zeige Kontakt

| | |
|------------------------|---------------------|
| id | |
| ident_id | FB-711 |
| external_donation_id | |
| status | confirmed |
| donated_at | 03.04.2017 03:08:59 |
| received_at | |
| source | payment_form |
| source_name | 1 |
| source_promotion_code | |
| type | sepa_direct_debit |
| type_promotion_code | |
| project | |
| project_promotion_code | |
| amount | 10 |
| interval | 1 |
| receipt | |
| person_id | |
| external_person_id | |
| sys ID | 2129 |
| sys Creation | 04.04.2017 09:16:22 |
| sys Modification | 04.04.2017 09:16:22 |

| | |
|---------------------------------|--|
| bank_account_number | |
| bank_number | |
| bank_name | |
| bank_account_owner | |
| bank_country | |
| bank_iban | |
| bank_bic | |
| sepa_mandate_bank_account_owner | |
| sepa_mandate_iban | |
| sepa_mandate_bic | |
| sepa_mandate_reference_id | |
| sepa_mandate_status | |
| sepa_mandate_link | |
| info | |
| meta_info | |
| ID_Kontakt | |

100 Blättern

10:36 09.05.2017



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

database

FileMaker Pro - [nfkinder_admin (KOGAVIE100)]

Datei Bearbeiten Ansicht Einfügen Format Datensätze Scripts Fenster Hilfe

3 11 / 1021 Gefunden (Unsortiert) Datensätze

Alle zeigen Neuer Datensatz Datensatz löschen Suchen Sortieren Bereitstellen

Layout: Kontakte Formular Anzeigen als: Seitenansichtsmodus

Home Liste

Daten exportieren Daten importieren Newsletter filtern

ID 571 Erstellt 07.11.2015 21:45:37

sex ☒ M ☐ W per_du ☒

salutation Herr

title

first_name

last_name

company_name

position

birthday

quelle

inaktiv ☐

NF Betroffener ☐ Fördermitglied ☐ ☒ I: Social Media wants_mailing ☐

☒ Angehöriger ☒ Ordentliches Mitglied ☒ I: Medien wants_newsletter ☒

☐ Arzt/ Forscher ☒ Dauerspender ☒ I: Events wants_no_email ☐

☐ Pharmaindustrie ☐ Großspender ☒ I: Medizin/Ärzte wants_no_post ☐

☐ Patientenorganisation ☐ Unternehmensspender ☒ I: Wirtschaftskontakt wants_no_call ☐

Spenden/Fundraisingbox Summe € 1,620 Anzahl 34 ID FRB 842332

| | | | | |
|---|------------|----------|---|------------------|
| > | 03.04.2017 | € 10,00 | 1 | sepa_direct_debi |
| > | 16.03.2017 | € 100,00 | | MB 2017 |
| > | 03.03.2017 | € 10,00 | 1 | sepa_direct_debi |
| > | 03.03.2017 | € 50,00 | | |
| > | 16.02.2017 | € 50,00 | | |
| > | 03.02.2017 | € 10,00 | 1 | sepa_direct_debi |

Adresse Bankdaten Dokumente Aktionen

Hinzufügen ...

Petition 2016 - Expertisezentren

Spendenaktion 2016 - Forschungsprojekt

Umfrage "Aktiv werden für NF Kinder"

Notizen

Anmerkungen



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

importance of the media

raise awareness in

- the mass society
- special target groups (families, health care professionals, companies,..)

in order to

- build an image
- introduce your solutions
- attract supporters
- attract other patients/ families



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

importance of the media

educate people on health issue

- understanding
- solidarity
- action

information about your organization

- who are you
- what are your goals
- what do you need
- what have you accomplished



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

fundraising activities

fundraising circle - multiplier effect

Online-Fundraising

Corporate Fundraising

foundation fundraising

events



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Online Fundraising

- Relatively cheap
- flexible and adjustable
- allows tracking
- channel potential donors to your website
- first step awareness - second step raising funds



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Online Fundraising

Jan's 40er Spendenaktion für NF

von Spenden statt schenken



Sammelt für: **Neurofibromatose Kinderklinik**

3.920,00 €

Läuft bis: **25.01.2017** (beendet)

Spendenziel: **5.000,00 €**

+ JETZT SPENDEN

Spendenaktion weiterempfehlen:



Liebe Freunde und Bekannte, liebe Familie und Kollegen,

zu meinem 40. Geburtstag bitte ich, statt mich zu beschenken, einen Beitrag zur Gründung der NF Kinderklinik zu leisten!

Jeder kleine Beitrag hilft dieser guten Sache!!

Ihr könnt zwischen Einmalspenden oder regelmäßigen Spenden wählen, was dem Betrieb der ersten NF Kinderklinik in Österreich nachhaltig hilft.

Danke dass ihr euch die Zeit nehmt, auf meine Aktionsseite zu gehen. Spendet hier direkt, schnell und sicher für meine Spendenaktion. Ich freue mich über jeden Betrag!

Ich bedanke mich jetzt schon für eure Unterstützung!

Herzlichen Dank,
Euer Jan



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Der gemeinnützige Verein NF Kinder wurde 2013 gegründet und setzt sich für Menschen in Österreich ein, die an Neurofibromatose leiden.

Neurofibromatose besiegen Deine Spende wirkt doppelt

powered by KIMASURF

2 wöchiger Aufenthalt exkl. Flug in Kimasurf Deluxe Surfvilla auf Bali

Eure Spenden werden für den Aufbau einer NF Spezialambulanz in Wien verwendet. Alle Spenden bis zu einer Höhe von 10.000 Euro werden von Kimasurf verdoppelt.

Spende jetzt und tue doppelt Gutes!

Die drei größten Spender werden auf Wunsch veröffentlicht und dürfen sich über einen personalisierten Sonderpreis freuen.

♥ 8.300 € in 5 Tagen

START

10.000 €

19:11:59

TAGE STUNDEN MINUTEN

Jetzt Spenden

Spende jetzt mindestens **10 Euro** und sichere dir deine Chance auf einen der vielen Preise.

PREISE



2 Wochen auf Bali in der Deluxe-Villa von Kimasurf in Seminyak

Erlebe zwei unvergessliche Wochen im Luxus. Ruhig, aber dennoch zentral gelegen und mit einem reichhaltigen Angebot ausgestattet. Surfing inklusive!

www.kimasurf.com



Sprung von Europa Brücke

5,4,3,2,1, Bunge
Ein Sprung von der 192 m hohen Europa Brücke!!!!
Wer das schafft schafft alles!!!!

www.europabruecke.at



Red Bull Air Race Tickets

Die schnellste Motorsportserie der Welt erobert den Luftraum über Spielberg. Bei der offiziellen Weltmeisterschaft der besten Piloten müssen die Rennflugzeuge mit bis zu 370 km/h Topspeed millimetergenau durch „Air Gates“ und Slalomkurse bewegt werden.

www.redbullairrace.com

UNTERSTÜTZUNG



Corporate Fundraising

- potential for big gifts
- potential for long term sponsorships
- good preparation required
- need to offer something for the companies - give & take principle
- utilize your network



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



Neurofibromatose durch Forschung besiegen

sponsorships

...für companies/smaller donations

patrons

- NF Kinder-friends
- Patrons „Part“
- Patrons „Full“

...für Firmen/big donations

NF childrens clinic partnerships

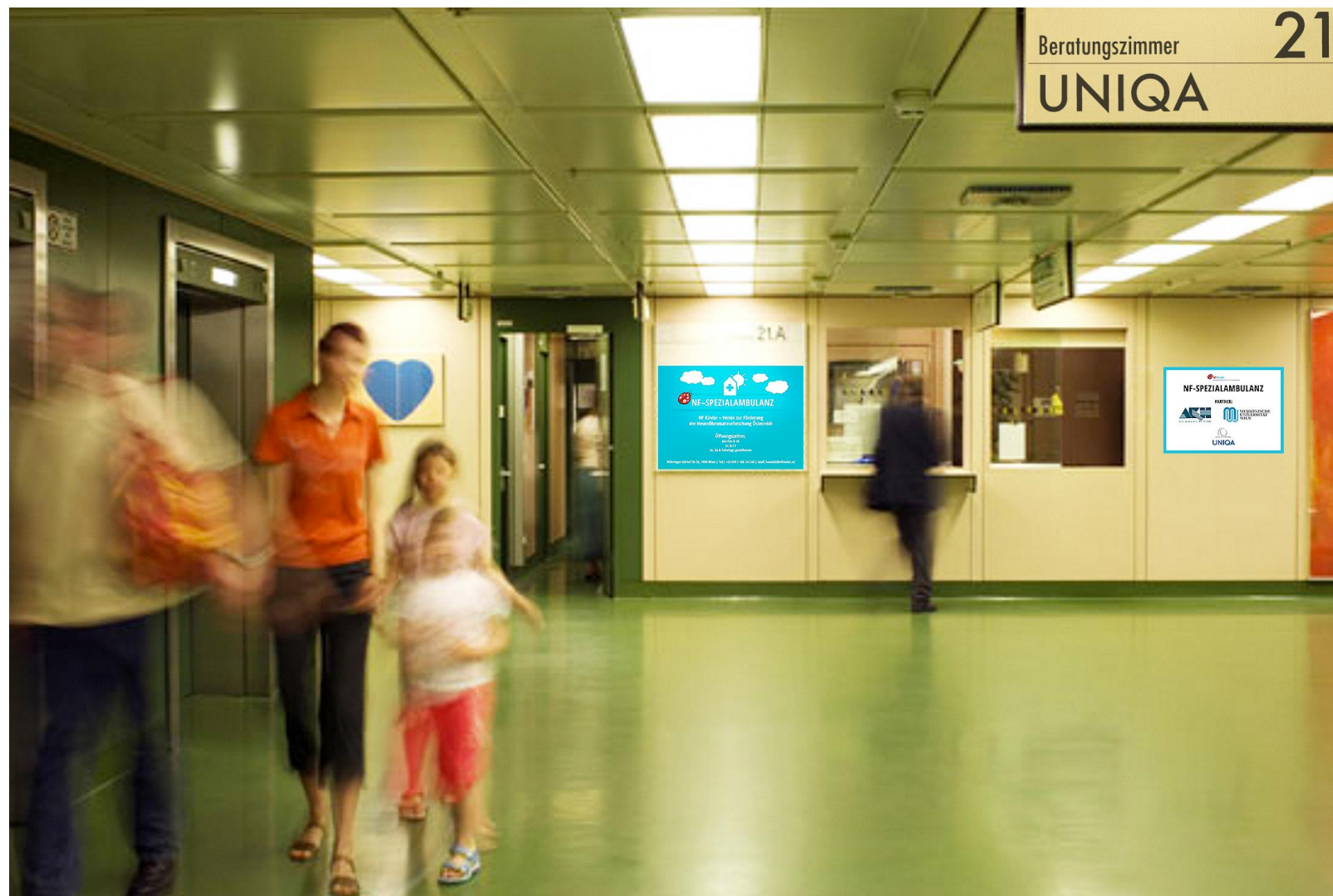
- Junior-Partnership
- Senior-Partnership
- Co-Partnership

NF Kinder clinic partnerships

| | Co-Partnerschaft | Senior-Partnerschaft | Junior-Partnerschaft |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>honorary plate</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Logo on Website, Newsletter, print material</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Postings on Social Media (quote/Video-message</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>talks at company events</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Sponsoring-Posters and Stickers</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>reports</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Christmas-Cards</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>mentioned during presentations of NF Kinder</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>certificate</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <i>Präsentation on Website with logo and quote</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| <i>placement of advertising materials in waiting room</i> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| <i>mentioned in every press release</i> | <input type="checkbox"/> | | |
| <i>TV Spot</i> | <input type="checkbox"/> | | |
| <i>name of co-partner connected with NF Kinder clinic</i> | <input type="checkbox"/> | | |



entrance NF-Kinderklinik



Eingangsbereich Kinderklinik



Event Fundraising

- we chose to team up with partners - shared burden
- prefer small events - build experience
- also about awareness and new contacts for database
- utilize your network



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Event Fundraising



Foundation Fundraising

- look for non operative foundations that support rare diseases
- contact organizations like lions club, rotary club
- also look for grants
- utilize your network



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Fundraising in small organizations

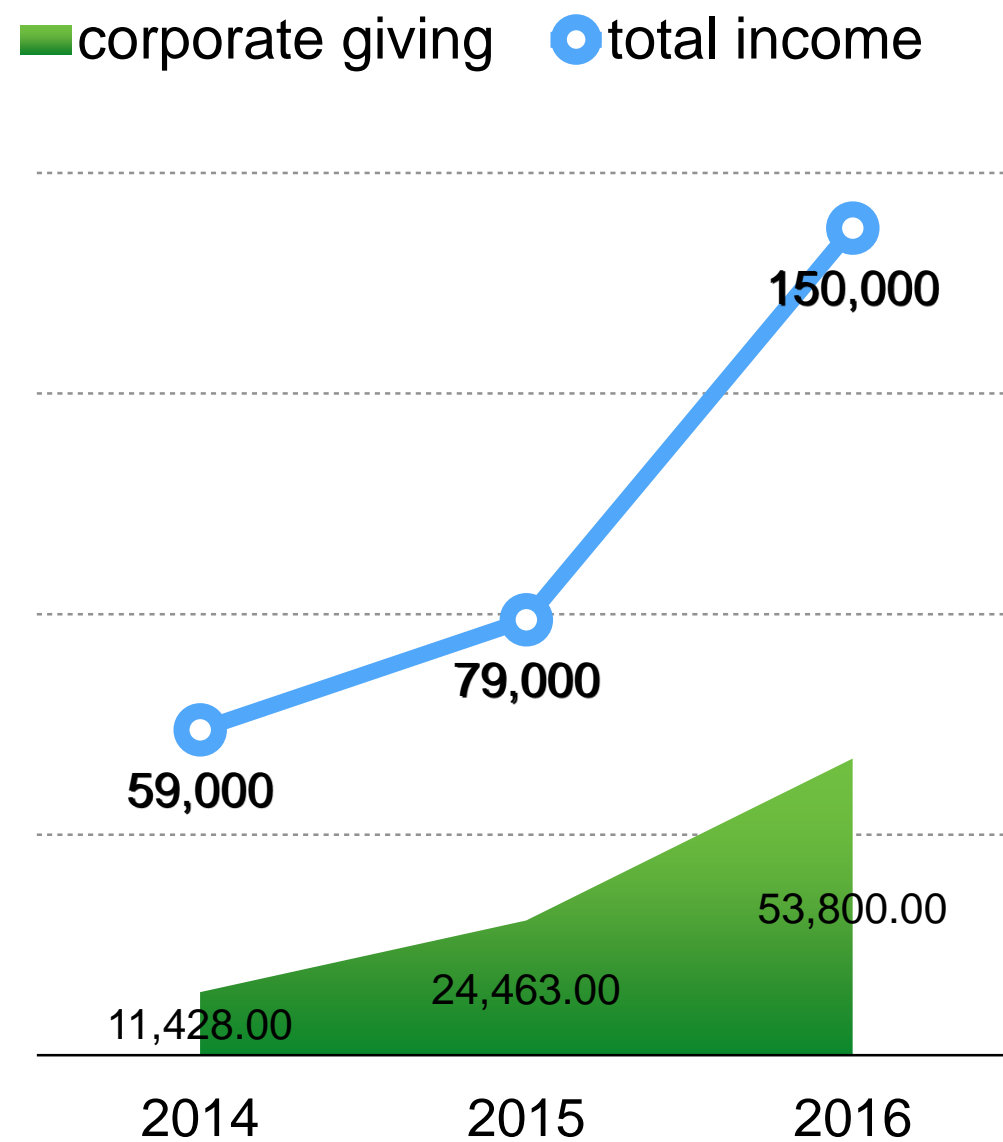
- get know-how or get a fundraiser
- implement fundraising to your overall strategy
- develop a fundraising plan that fits your situation
- good story telling is essential
- in order to get something out - you have to put something in
- the more you put in - the more you get out



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder development



Fundraising training

certified fundraising training by the **European Fundraising Association** - [here](#)

available in **Austria, France, Germany, Ireland, Italy, Norway, Spain, Switzerland, UK**

get skills yourself - get a fundraiser



It's just the beginning



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

backups

awareness raising



NF Kinder

Gepostet von Claas Röhl [?] · 4. Mai um 14:25 · 🌐

Was ist Neurofibromatose? In unserem Animationsvideo erklären wir NF für jung und alt verständlich. Ausserdem lernt ihr welche Ziele wir mit unserem Verein NF Kinder in Österreich haben. Helft mit Neurofibromatose bekannter zu machen und teilt dieses Video.



13.965 erreichte Personen

Beitrag bewerben


awareness raising

Chronik-Fotos

Von einem Hai gebissen werden:
1:3.700000

An Neurofibromatose erkranken:
1:2000

Gefällt mir Kommentieren Teilen Foto markieren Optionen

 **NF Kinder**

Gepostet von Denise De La Cruz [?]
Diese Seite gefällt mir · 9. Mai · 🌐

Angst vorm weißen Hai? Das Risiko an Neurofibromatose zu erkranken liegt bei 1:2000. Die Chance von einem Hai gebissen zu werden bei 1:3.700000. Da könnte man sich genauso vor einem Goldfisch fürchten. Informiert Euch lieber über die Risiken von NF: www.nfkinder.at


Foto markie... Ort hinzufüg... Bearbei...

👍 Gefällt mir 💬 Kommentieren ➦ Teilen 🌐



👍 Vac Cula, Alexandra Wandler und 4 weitere Personen

 Kommentieren ... 😊 📷 🗨️


Vorgeschlagene Seiten Alle anzeigen




 **HELO LX - Your Health Oracle**
Alexander gefällt das.
👍 Gefällt mir

awareness raising

**NF Kinder** hat 10 neue Fotos hinzugefügt.
Gepostet von Filia Cineris [?] · 18. Mai um 10:13 · 

Gestern leuchteten viele bekannte Gebäude in Österreich im Rahmen der weltweiten "Shine a light on NF" Kampagne in Blau und Grün, um mehr Aufmerksamkeit auf die seltene Erkrankung zu lenken. Wir möchten uns sehr herzlich bei allen bedanken, die diese Aktion unterstützt und zu einem vollen Erfolg gemacht haben! #shinealight #nfkinder #endnf







+7

5.447 erreichte Personen


Beitrag bewerben

Freundschaftsanfragen [Alle anzeigen](#)


**Mona Knotek-Roggenbauer**
7 gemeinsame Freunde
[Freundschaft bestätigen](#)


**Sara Vasè**
13 gemeinsame Freunde
[Freundschaft bestätigen](#)

Personen, die du vielleicht kennst [Alle anzeigen](#)

**Irina Simone Weik**
[Freundin hinzufügen](#)

Deutsch · Magyar · English (US) · Español · Português (Brasil) [+](#)

[Datenschutz](#) · [Impressum/Nutzungsbedingungen](#) · [Werbung](#) · [Datenschutzinfo](#)  · [Cookies](#) · [Mehr](#) · Facebook © 2017



awareness raising



Fundraising training

aspects of fundraising

legal framework

fundraising tools

organizational infrastructure

overall communication skills (writing texts, presenting, negotiating,..)

PR / media work

Fundraising in a patient organization

how to plan fundraising

fundraising goals should be

- relevant for the whole organization
- in line with goals of the organization
- hierarchical
- oriented on target groups
- instruments/ tools should be sufficient to reach the goals

Fundraising in a patient organization

dimensions of fundraising goals

- **content** = what should be achieved
- **extent** = how much should be achieved
- **time** = until when should it be achieved
- **target groups** = who do we aim for
- **reference** = for whom should it be achieved

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

TV

reports

- 4 nationwide formats (5-11')
- 1 regional format (2,5')
- 2 news formats



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

awareness spots

- 5 different spots (25'' each)
- shown on 3 different national TV stations
- aired over 300 times



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis



2014

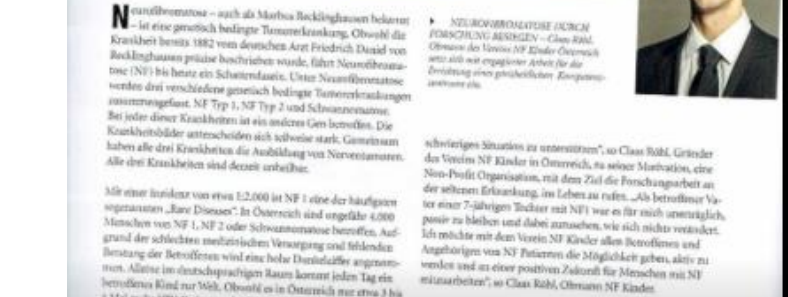
DIE PATIENTEN SPRECHEN JETZT MIT



Genflecken dacht



Neurofibromatose ist eine extrem komplexe sowie unberechenbar mit einem unglaublich vielseitigen Krankheitsbild. Es handelt sich um die häufigste neuro-kutane Erkrankung der Welt.



GENDEFEKT Neurofibromatose (kurz NF) ist eine genetisch bedingte Erkrankung mit vielen Gesichtern. Selten, komplex, unberechenbar, unheilbar und vor allem vernachlässigt. Seit mehr als 100 Jahren ist Neurofibromatose der Medizin bekannt. In die Lehrpläne an den medizinischen Universitäten, Fortbildungsangebote für Fachärzte, die Forschungsagenden von Forschungsinstituten, das Bewusstsein der Bevölkerung und in die Agenda des Verantwortlichen des Gesundheitssystems hat NF bislang dennoch keinen Einzug gehalten.



Class Röhl
Obmann der NF Kinder

h Forschung besiegen

NF Kinder - Austrian patient organization for people with Neurofibromatosis

Radio

reports

- 1 nationwide format
- 1 nationwide live format
- 1 regional report

Social Media

- facebook
- youtube
- twitter
- instagram



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen

Fundraising in a patient organization

things to consider

- fundraising should not be confused with fund chasing, fund squeezing or fund hoarding
- if you want money, you have to ask for it
- thank before you bank
- donors are not ATMS
- most money comes from people, and most of those people are not rich
- people have the right to say no

how much can you spend on fundraising?

20-35% of the income is considered acceptable

10-20% of the income is considered appropriate

below 10% of the income is considered too low

Fundraising in a patient organization

ways of fundraising

public fundraising

- individual donors
- regular donors
- major donors
- members/ patrons

corporate fundraising

- sponsoring
- licensing
- grants

Fundraising in a patient organization

sources of fundraising

public fundraising

- donations
- membership fees
- patrons
- auctions/ lotteries

Fundraising in a patient organization

What makes a good fundraiser?

Someone who is:

brave - proactive - innovativ - inspiring - authentic - enduring - communicative