

## Presseinformation

# Leipziger Fleischermeister rennt IRONMAN für SchmetterlingsKIDS

## Nächster Sonntag: Außergewöhnliche Hilfsaktion für „Waisen der Medizin“

Leipzig: Der Leipziger Fleischermeister Frank Kutzner wird am kommenden Sonntag (7.8.2011) zu einer außergewöhnlichen Hilfsaktion antreten: Um den „SchmetterlingsKIDS“ zu helfen, startet er beim IRONMAN in Regensburg zu einem der härtesten Rennen der Welt: 3,8km Schwimmen, 180km Radfahren und zum Schluss ein Marathon von 42,195km.

*„Ich bin schon im vergangenen Jahr bei einem Langdistanz-Triathlon gestartet. Damals habe ich für die Strecke 10 Stunden und 45 Minuten gebraucht. In diesem Jahr will ich für die SchmetterlingsKIDS schneller sein,“* erklärt Kutzner. Er hat eine öffentliche Internetseite eingerichtet, auf der er alle Leipziger bittet, für jede Minute, die er schneller ist als 2010, jeweils 1 Euro zu spenden. 140 Euro hat er binnen 24 Stunden bereits gesammelt, obwohl der Startschuss zu seinem IRONMAN noch gar nicht erfolgt ist. Seine Hilfsaktion ist im Internet zu finden unter: <http://www.betterplace.org/de/groups/franks-ironman>.

Kutzner sagt: *„Ich möchte mindestens 500 Euro sammeln. Damit übernehme ich die Patenschaft für das Schmetterlingskind Nina und schenke ihr eine Schmetterlings-Fibel und einen Schmetterlings-Coach.“*

### **Nina und die vergessenen Kinder**

Die kleine Nina, für die Frank Kutzner die Patenschaft übernehmen will, ist 12 Jahre alt. Sie ist ein Schmetterlingskind. Wie alle anderen Schmetterlingskinder hat sie einen unheilbaren Gendefekt. Ihre Haut ist so verletzlich wie Schmetterlingsflügel. Sie hat schon viele Narben und kann ihre Hände nur noch schlecht benutzen. Trotzdem ist sie sehr mobil, geht gern zur Schule und ist gern unter ihren Klassenkameraden. Leider bekommt sie von Seiten der Schule wenig Verständnis und Unterstützung entgegen gebracht. ...

Das was ihr geschieht, das erleben auch ca. 2.000 andere Kinder in Deutschland. So viele Schmetterlingskinder gibt es hier geschätzt. Doch niemand weiß exakt, wie viele es sind. Denn Schmetterlingskinder haben keine Lobby. Sie sind zu wenige, um eine lukrative Zielgruppe für Pharma- und Medizinbranche zu sein. Deshalb kennt kaum ein Kinderarzt, Zahnarzt oder Apotheker, kaum eine Krankenkasse oder Pflegedienst und kaum ein KITA-Betreuer oder Lehrer diese Krankheit. Kaum jemand weiß, was ein Schmetterlingskind ist, wie es leidet und wie man mit ihm umgehen muss. Deshalb wird ihnen permanent weh getan: physisch und psychisch. Schmetterlingskinder werden oft ausgegrenzt, leiden stark darunter und ziehen sich deswegen zurück. Sie sind einsam, denn sie haben gelernt, dass sie nur selten Hilfe bekommen, dass kaum jemand versteht, wie es ihnen geht und dass das Interesse an ihnen gering ist. Denn mit Ihnen kann man kein Geld verdienen!

### **Nationales Service Projekt: „Round Table SchmetterlingsKIDS“**

Dies will Frank Kutzner ändern. Er hat sich mit seiner Spendenaktion dem Hilfsprojekt des internationalen Serviceclubs Round Table angeschlossen. Binnen zwölf Monaten wollen die 3.500 deutschen Mitglieder von Round Table eine interdisziplinäre Informations- und Versorgungsstruktur für Schmetterlingskinder aufbauen. Sie wollen dafür sorgen, dass Schmetterlingskinder sofort ab Geburt in ein System integriert werden, welches ihrer Familie hilft, die Situation zu meistern und die bestmögliche Versorgung zu erhalten.

Grundgedanke ist, dass die Probleme von Nina und den anderen SchmetterlingsKIDS nicht entstehen, weil ihnen ihre Mitmenschen Böses wollen, sondern weil niemand weiß, wie es ihnen geht. Deshalb soll Nina eine Schmetterlings-Fibel und einen Schmetterlings-Coach bekommen. Die Fibel ist ein großes Handbuch, in dem alle Informationen familiengerecht aufbereitet sind, die Ninas Umfeld für den alltäglichen Umgang braucht. Zudem liegen der Fibel gesonderte Broschüren für Großeltern, Ärzte, Pflegekräfte, Apotheker, Krankenkasse, KITA-Betreuer und Lehrer bei, die die Familie weitergeben und damit ihr Umfeld auf einen liebevollen Umgang mit den Schmetterlingskindern einstellen kann. Ergänzend zu dieser Fibel sollen die SchmetterlingsKIDS durch das Hilfsprojekt regelmäßig Unterstützung von speziell ausgebildeten Schmetterlings-Coachs und ehrenamtlichen Nannys erhalten, die sich einmal pro Woche um die Familie von Nina und anderen Schmetterlingskindern kümmern.

In der Hilfsaktion sollen solche Fibeln für alle Schmetterlingskinder in Deutschland hergestellt werden. Dies ist nicht billig. Jede Fibel wird 500 Euro kosten. Denn bevor sie übergeben werden kann, müssen zuerst die relevanten Informationen zusammen getragen werden. Dafür werden vorhandene Studien und Erfahrungsberichte ausgewertet, sowie Experten und Betroffene befragt. Die so gewonnenen Informationen müssen in einer umfangreichen Wissensdatenbank mit vielen tausend Einträgen strukturiert werden. Danach muss jede Fibel individuell für jedes Schmetterlingskind zusammengestellt und gedruckt werden. Im nächsten Schritt wird ein Curriculum für die Spezial-Ausbildung der Schmetterlings-Coaches entwickelt. Und wenn dies geschafft ist, werden die ersten Schmetterlings-Coaches den Ausbildungsgang durchlaufen. All dies ist in den 500 Euro pro Schmetterlings-Fibel enthalten.

Frank Kutzner: *„Sollten bei meinem Spendenaufruf mehr als 500 Euro zusammen kommen wäre das auch nicht schlimm. Leider gibt es außer Nina noch ca. 1999 weitere Schmetterlingskinder in Deutschland ...“*

**Interviewmöglichkeit:** Sie erreichen Frank Kutzner zu Interviews und Detailfragen zu seinem Start beim IRONMAN am Donnerstag (4. August 2011) zwischen 10:00-15:00 Uhr unter Tel.: 0170-9369969

**Hinweise für Fotografen:** Es ist möglich, Frank Kutzner bei einem Trainingslauf in Leipzig zu fotografieren. Zudem können ausgewählte Fotos von anderen Schmetterlingskindern zur Verfügung gestellt werden. Ein Fototermin mit Nina ist aufgrund der Schwere ihrer Krankheit aktuell leider nicht möglich.

**Pressebetreuung:** Für alle anderen Fragen, erreichen Sie den Pressesprecher von Round Table Leipzig, Axel Schneegass unter Tel.: 0157-86894251, Email: [presse@rt-schmetterlingskids.de](mailto:presse@rt-schmetterlingskids.de)

### **Hintergrund: Round Table**

Round Table ist eine parteipolitisch und konfessionell neutrale Vereinigung junger Männer im Alter von 18 bis 40 Jahren. Die Idee und die Organisationsform von Round Table haben ihren Ursprung in der Tradition des englischen Clublebens: örtliche "Tische" führen jeweils bis zu 20 junge Männer unterschiedlicher Berufe und Wirkungsbereiche zusammen. Die lokalen Round Tables haben sich zu nationalen Organisationen in 52 Ländern und zur Dachorganisation Round Table International mit insgesamt 2.700 Clubs und mehr als 45.000 Mitgliedern zusammengeschlossen. Deutschlandweit gibt es mittlerweile ca. 3.500 Tabler in mehr als 220 Tischen, in Leipzig gibt es Round Table seit 1993. Die Mitglieder von Round Table engagieren sich innerhalb der eigenen Stadt und darüber hinaus im Rahmen von "Service-Projekten" für andere. Weitere Informationen unter <http://www.rt-schmetterlingskids.de>