



Lost Voices Stiftung (LVS) Geschäftsbericht 2013

Vorwort

Die Lost Voices Stiftung (LVS) erlebte 2013 ein erfolgreiches erstes Jahr nach ihrer Stiftungsgründung im September 2012. Zahlreiche Spenden und Zustiftungen flossen der LVS 2013 zu und sorgten für den weiteren Ausbau des Stiftungsvermögens von 30.080,62 € (2012) auf 44.463,70 € zum Ende des Geschäftsjahres. Hauptanteil an den Zustiftungen hatten im vergangenen Jahr die Spendeneinnahmen aus der in 2013 durchgeführten Konzertserie unter der Schirmherrschaft von Johannes Rahe. Allen Spendern und den Konzertveranstaltern sei an dieser Stelle ein ganz besonderer Dank ausgesprochen.

Über die Öffentlichkeitsarbeit der LVS durch Veranstaltungen, Pressemitteilungen, der Stiftungs-Homepage, durch Facebook und durch die Teilnahme an Wettbewerben konnten wir eine große Zahl an Bundesbürgern neu über Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) und die Arbeit der Lost Voices Stiftung informieren und auf die Krankheit und die mit der Erkrankung spezifischen Problemstellungen aufmerksam machen. Die Zahl der Betroffenen oder deren Angehörige, die sich mit Ihren Fragen und Problemen an die Lost Voices Stiftung wandten, nahm im Jahr 2013 weiter stark zu.

Hauptanliegen der Anfragenden war die Suche nach medizinischen Einrichtungen und Ärzten, die sich mit dem Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome auskennen. Die überwiegende Mehrheit der Anrufer bzw. E-Mail-Kontakte erzählte von ihren großen Problemen mit Krankenkassen, Rentenversicherungsträgern und Sozialkassen. Viele berichteten über fehlende Versorgungsunterstützung, Überforderung bei der Auseinandersetzung mit Sozialbehörden, insbesondere auch wegen der häufig nicht ausreichenden juristischen Betreuung. Fast alle berichteten über das häufige Unverständnis ihres ärztlichen und persönlichen Umfeldes zur Diagnose, zum Krankheitsbild und deren Folgen. Diese Schilderungen sind aus Sicht der Lost Voices Stiftung dem Mangel an Kenntnissen über die Erkrankung geschuldet. Trauriger Höhepunkt sind die Berichte der Familien mit an ME/CFS-erkrankten Kindern, die oft Auseinandersetzungen mit Jugendämtern und Schulbehörden zu bewältigen haben und

teilweise von einer Inobhutnahme der Kinder bedroht sind. Nach wie vor gibt es viele Herausforderungen für die künftige Stiftungsarbeit.

Die erfolgreiche Entwicklung der Stiftung zeigt, dass wir mit unserer Strategie strukturell richtig liegen. Mit großer Motivation, Entschlossenheit und Konsequenz wurden im Jahr 2013 Projekte entwickelt, erarbeitet und umgesetzt. Das Ziel, das Bewusstsein für diese schwerwiegende Erkrankung bei Mitmenschen, Ärzte, Therapeuten und Behördenmitarbeiter zu stärken, stand dabei immer an erster Stelle. Das stetig wachsende Interesse an unserer Arbeit und unseren Projekten bestätigt die nachhaltige Wirkung unseres Angebots. Die Zusammenarbeit mit unseren Partnern erwies sich auch im Jahr 2013 als äußerst positiv in der Umsetzung diverser Projekte. Ein großer Dank geht dabei an die Initiativgruppe Rheinland-Pfalz, insbesondere den Eheleuten Werner und Gabriele Knauf, die mit ihrem Engagement einen großen Anteil an der zunehmenden Wahrnehmung des Krankheitsbildes in Deutschland haben. Die wachsende Aufmerksamkeit von Seiten der Landes- und Bundespolitik ist ebenfalls positiv zu bewerten. Unsere Nominierung für den Deutschen Engagementpreis 2013 bestätigte gleichfalls, dass unser Engagement auch von Dritten positiv wahrgenommen wird.

Wir sind stolz darauf, einen gesellschaftspolitischen Beitrag zur zukünftigen Versorgungssituation von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome leisten zu können. Allen, die uns in unserer Tätigkeit unterstützten und weiterhin unterstützen, danke ich im Namen des Stiftungsvorstandes, unseres Stiftungsbotschafters, der Geschäftsstelle und vor allem im Namen der vielen schwer erkrankten Menschen, die auf diese Unterstützung angewiesen sind, sehr herzlich.

Vorstandsvorsitzende
Nicole Krüger

Hannover, 10.Februar 2014

Tätigkeiten der Stiftung

Die Stiftung stellte 2013 Informationsmaterial zur Verfügung, vermittelte mögliche Ansprechpartner aus den Bereichen Pflege, soziale Versorgung, juristische Vertretung über Sozialverbände und Patientenberatungsstellen. Wir stellten Kontakte zu wohnortnahen Selbsthilfegruppen her oder vermittelten auf Wunsch den Austausch mit anderen Erkrankten oder Angehörigen. Wir gaben Tipps im Umgang mit Hausärzten, nannten die Kontaktdaten der Immundefektsprechstunde für Erwachsene an der Berliner Charité und verwiesen auf deren Homepage für die erforderlichen Voruntersuchungen von Seiten der Hausärzte. Interessierte Ärzte wurden ebenfalls auf die Möglichkeit hingewiesen, sich an die Immundefektsprechstunde für Erwachsene zu wenden. Auf Nachfrage wurden Studien, Fachaufsätze und Fortbildungsmöglichkeiten über E-Learning genannt und auf deren Veröffentlichungen auf der Homepage der Stiftung hingewiesen. Wir unterstützten Familien mit an ME/CFS-erkrankten Kinder, in dem wir die besonderen Bedürfnisse bei der Beschulung dieser Kinder den verantwortlichen Stellen mitteilten. Auf Bitten der Familien setzen wir uns schriftlich mit Jugendämtern und Ärzten in Verbindung, um über die Krankheit und die Auswirkung auf die Kinder zu berichten.

In eigenen Projekten und bei Veranstaltung Dritter, waren teilweise Stiftungsmitarbeiter vor Ort, um persönlich die Arbeit und Ziele der Lost Voices Stiftung vorzustellen, Informationen zur Verfügung zu stellen und Fragen der Besucher zum Krankheitsbild zu beantworten.

Die Lost Voices Stiftung nahm an Fachtagungen teil. Es wurden verschiedene Organisationen aus dem Bereich der Gesundheitsversorgung, der Sozialbetreuung und die Politik angesprochen, um für ein besseres Verständnis und Versorgungssituation zu werben.

Wichtige Erfolge im Jahr 2013

Konzertserie mit Wanderausstellung „Leben im Verborgenen“



Mit einer Reihe von Benefizkonzerten machte die Lost Voices Stiftung auf die Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis aufmerksam und berichtete dabei auch über die Stiftungsarbeit. Johannes Rahe (ehemaliger Domchordirektor Osnabrücker Jugendchor und Osnabrücker Domchor) hatte für diese Konzertserie die Schirmherrschaft übernommen. Die Auftaktveranstaltung machte am 12. April 2013 das Benefizkonzert der MBR-Bigband in der Radsporthalle Mainz-Hechtsheim.

Es folgten Konzerte in Hannover, Flintbek, Mainz, Worms, Neu-Isenburg, Maikammer, Darmstadt, Lüneburg, Frankfurt, Karben-Petterweil, Herxheim und Pirmasens. Die Konzerte wurden größtenteils von den Musikern im persönlichen Engagement selbst organisiert.

Auf den insgesamt 12 Bildern der Wanderausstellung „Leben im Verborgenen“ beschreiben Betroffene im Alter von 12 Jahren bis 48 Jahren, wie die Krankheit ihr Leben verändert hat und mit welchen Verlusten diese sehr schwerwiegende Erkrankung verbunden ist. Die Ausstellung steht als Plakatausstellung und als Rollup-Displays zur Verfügung und wird auf Wunsch auch für Initiativen Dritter zur Verfügung gestellt. Auf dem ersten Plakat begrüßt unser Stiftungsbotschafter Domorganist zu Speyer, Markus Eichenlaub, die Besucher der Ausstellung und lädt diese dazu ein, sich gemeinsam für Menschen mit ME/CFS einzusetzen. Die Ausstellung war erstmals während des Auftaktkonzertes in Mainz zu sehen und wurde später auch bei anderen Konzerten gezeigt.



Rheingoldhalle Mainz

Die Lost Voices Stiftung nahm auf Einladung des Collegium musicum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz am 14. Juli 2013 am Abschlusskonzert des Sommersemesters 2013 teil. Seit 2012 ermöglicht man sozialen Einrichtungen, sich bei den Konzertauftritten zu präsentieren. In diesem Jahr wurde die Lost Voices Stiftung aus Hannover eingeladen. Der Kontakt zum Collegium musicum entstand durch eine Musikerin, deren Freundin schwer an ME/CFS erkrankt ist. Der Leiter des Collegium musicum Prof. Koch informierte vor Beginn des Konzertes über die Lost Voices Stiftung und gab eine kurze Einführung zum Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis. Er wies auf den Stand der Stiftung sowie auf die Ausstellung „Leben im Verborgenen“ im Foyer hin und lud die Konzertbesucher dazu ein, sich in der Pause und nach dem Konzert über die Arbeit der Lost Voices Stiftung zu informieren und die Stiftung durch eine Spende zu unterstützen.

Besuch des Gesundheitsministers Schweitzer in Ludwigshafen

Herr Schweitzer (Gesundheitsminister von Rheinland-Pfalz) besuchte am 6. Mai in Ludwigshafen die dortige Selbsthilfegruppe. Bei dieser Veranstaltung konnte er die Ausstellung „Leben im Verborgenen“ anschauen, die im Eingangsbereich aufgestellt war. Beim anschließenden Pressegespräch standen die Ansprechpartner des Bundesverbandes

Fatigatio e.V., der Initiativegruppe Rheinland-Pfalz und der Lost Voices Stiftung zur Verfügung.

Vernissage und Bilderausstellung in Marburg

Vom 21. Oktober bis 15. November 2013 waren die Plakate „Leben im Verborgenen“ im Foyer des Beratungszentrum BIP Marburg ausgestellt. An der anlässlich der Ausstellung stattgefundenen Vernissage am 26. Oktober 2013 nahmen fast 50 Besucher teil. Neben den Plakaten konnten die Besucher auch den Dokumentarfilm „In engen Grenzen – Leben mit CFS“ ansehen. Für das Rahmenprogramm sorgte das Akkordeonorchester der Musikschule Fröhlich aus Marburg.



Projekt Ambulanter Tierbesuch für ME/CFS-Betroffene

Oft sind Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis so schwer erkrankt, dass sie nicht mehr in der Lage sind selbst ein Haustier zu halten oder sie leben in einer Pflegeeinrichtung, in der Tierhaltung nicht erlaubt ist. Für diese Menschen kann es eine Bereicherung sein, wenn sie regelmäßig von einem „Besuchstier“ aufgesucht werden. Ein ambulanter Tierbesuchsdienst kann helfen, eine Verbesserung der sozialen Kontakte und der Lebensqualität der ME/CFS-Patienten zu ermöglichen. Dieses Projekt ist ein erstes Angebot für Kinder und Erwachsene mit Myalgischer Enzephalomyelitis (ME/CFS). Es



handelt sich dabei um ein niedrighwelliges Angebot zur Verbesserung der Lebensqualität dieser teilweise sehr schwer erkrankten Menschen. Das Angebot entstand in Kooperation mit der Stiftung Bündnis Mensch und Tier, die mit der Lost Voices Stiftung gemeinsam die Rahmenbedingungen ausarbeiteten und den Kontakt zu den Anbietern von Tierbesuchsdiensten herstellte.

Weitere Aktivitäten

Auf dem Patiententag in Wiesbaden, beim Themenabend in Landau und bei der Veranstaltung des Bundesverbandes deutscher Stiftung anlässlich des ersten Tag der Stiftung in Hannover war die Lost Voices Stiftung jeweils mit einem Informationsstand vertreten.

Politik

Am 11.03.2013 kamen Vertreter des Bundesverbandes Fatigatio e.V. und der Lost Voices Stiftung auf Einladung durch die Linke mit dem wissenschaftlichen Mitarbeiter von Frau Dr. Bunge (MdB), Herrn Reese zusammen. Die Initiatorin des Kontaktes (eine ME/CFS-Erkrankte aus Berlin) war ebenfalls anwesend. Bereits vorab hatte die Linke eine kleine Anfrage im Deutschen Bundestag initiiert. Nach Angaben der Bundesregierung wurde im Jahr 2011 bei 790 Krankenhauspatienten in Deutschland die Diagnose „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ (chronic fatigue syndrome – CFS) gestellt. „Dies lasse sich aus entsprechenden Diagnosedaten der Krankenhäuser entnehmen,“ schreibt die Bundesregierung in ihrer Antwort auf eine kleine Anfrage der Fraktion Die Linke zum Thema CFS. Nach Auskunft der Bundesregierung „wird eine valide Differenzialdiagnostik dadurch erschwert, dass viele zu einem CFS gehörende Symptome auch bei anderen Krankheiten auftreten. Ein allgemein anerkanntes Erklärungsmodell des CFS habe bislang nicht formuliert werden können. Angesichts der weitgehend ungeklärten Krankheitsursachen und der zahlreichen offenen Fragen in der (Differenzial-)Diagnostik und Therapie von Menschen mit CFS liegt ein vorrangiger Handlungsbedarf in der Weiterentwicklung der Forschung“, führt die Bundesregierung weiter aus.“ (Quelle: Deutscher Bundestag/ Presse) Die hausärztliche Versorgung war nicht Gegenstand der Analyse, da zu dem Krankheitsbild keine Meldepflicht existiert und damit keine statistischen Erhebungen vorliegen.

Die Landespsychotherapeutenkammer Rheinland Pfalz veröffentlichte gemeinsam mit dem Fatigatio e.V. und der Lost Voices Stiftung ein Positionspapier „Beratung und Psychotherapie bei ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis - Chronic Fatigue Syndrom)“. Die Initiative für das Papier geht zurück auf die Veranstaltung der Selbsthilfegruppe ME-/CFS-Kranker in Ludwigshafen am 6. Mai 2013, bei der der rheinland-pfälzische Gesundheitsminister Alexander Schweitzer nach Gesprächen mit Betroffenen und Angehörigen sowie Vertretern von Patientenorganisationen zusagte, Kontakt zur Ärztekammer und zur Psychotherapeutenkammer Rheinpfalz aufzunehmen sowie mit seinen Ministerkollegen in den anderen Bundesländern zu sprechen, um auf die Versorgungsproblematik und das fehlende Wissen über ME/CFS hinzuweisen.

Die Lost Voices Stiftung machte 2013 weitere Gesprächspartner aus dem Bereich der Landes- und Bundespolitik auf die Versorgungsproblematik aufmerksam. Diese Gespräche sollen 2014 fortgesetzt werden.

Unterstützung anderer Initiativen (International)

Crowdfunding Rituximab

Die Lost Voices Stiftung beteiligte sich an der Spendensammlung der Initiative von Dr. Maria Gjerpe und MEandYou. Das Crowdfunding wurde von vielen Patienten und Patientenorganisationen europaweit unterstützt. Die LVS konnte durch Spendensammlung die Initiative 2013 mit 5.110,00 € für die Rituximabstudie an der Haukland Universitätsklinik Oslo/Norwegen unterstützen.

Zusammen mit Partnern in Norwegen und dem restlichen Europa wurden insgesamt EUR 355.156 für dieses Projekt gesammelt, was vermutlich mit dazu beigetragen hat, dem norwegischen Staat zu zeigen, wie wichtig diese Forschung ist. Am 6.6.2013 wurde bekannt, dass der Research Council of Norway, eine staatliche Einrichtung zur Finanzierung von Forschungsprojekten, diese Studie finanzieren wird, nachdem im Dezember 2012 ein Antrag auf Finanzierung noch abgelehnt worden war.



Weitere Initiativen

Die Lost Voices Stiftung unterstützte weitere weltweite Initiativen bei diversen Wettbewerben, bei dem die Organisationen auf Stimmen angewiesen waren, durch Verbreitung der Informationen über unseren Newsletter und über Facebook.

Großereignis anderer Initiativen in Deutschland

Ein Benefizspiel zugunsten des ehemaligen Bundesligaprofis Olaf Bodden von 1860 München e.V. wurde am 10. November 2013 live im Fernsehen übertragen und erzielte große Medienaufmerksamkeit auch in den Printmedien.

Internetseite-Statistik www.lost-voices-stiftung.org (seit Erhebung April 2013 bis 31.12.2013), Newsletter & Facebook

Besucher	14348	Newsletter	225
Seitenaufrufe	61907	Facebook/Follower	231
Seitenaufruf/Besucher	4,31		

Die Homepage-Statistiken zeigen eine Zunahme der durchschnittlichen Homepagebesuche im Laufe des Jahres. Die Homepage konnte etwa 50 Seitenaufrufe täglich 2013 verzeichnen. Die Statistiken zeigen auch, dass die Internetseiten von mehr als 14000 Besuchern ab April 2013 besucht wurden mit fast 62000 Seitenaufrufen. Dabei wurden durchschnittlich 4,31 Seiten von den Besuchern aufgerufen. Größte Steigerung der Zugriffsraten um das ca. zehnfache der durchschnittlichen Tagesstatistik erzielte der Bericht über das im November 2013 durchgeführte Benefizspiel zugunsten des ehemaligen Bundesligaprofis Olaf Bodden von 1860 München.

Ausblick: Empfohlene Ziele für das Jahr 2014

Unsere Ziele für das Jahr 2014 sind die Weiterentwicklung der Stiftung in Organisation und Struktur. Wir werden die Öffentlichkeitsarbeit weiter fortsetzen, um die Erkrankung und die Lost Voices Stiftung in Deutschland weiter bekannt zu machen. Wir hoffen unser politisches Engagement weiter ausbauen zu können und weitere Gesprächspartner zu gewinnen, die gemeinsam mit uns, die Versorgungssituation und die soziale Lage der Menschen mit ME/CFS verbessern.

Mit der Initiativgruppe Rheinland-Pfalz und dem Bundesverband Fatigatio e.V. arbeiten wir intensiv an der Realisierung der IT-basierten Beratungsstelle für Menschen mit ME/CFS.

Wir planen einen ehrenamtlichen Besuchsdienst für Familien mit an ME/CFS-erkrankten Kinder, um diese zu Hause zu unterstützen und gemeinsam die Lebenssituation für diese Kinder und deren Familien zu verbessern. Darüber hinaus gilt es weiterhin das Stiftungsvermögen weiter auszubauen und weitere Spenden zu generieren.

Ein großes Dankeschön an alle unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter, unsere Stifter und Spender und unsere Unterstützer!

Wir danken allen Partnern und Mitarbeitenden, die mit ihrem Engagement, ihrer Verantwortung und ihrem Enthusiasmus die Lost Voices Stiftung zu einem erfolgreichen Geschäftsjahr verholfen haben. Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit und sind gespannt auf die Herausforderungen und Aufgaben, die das neue Geschäftsjahr bringen werden.

Vorstand

Nicole Krüger

Valentina Seidel

Ingeborg Saffe

Kontakt

Lost Voices Stiftung

Groß-Buchholzer Str. 36B

30655 Hannover

Tel +49 (0)511 | 270 6751

E-Mail: info@lost-voices-stiftung.org

<http://www.lost-voices-stiftung.org>

Spendenkonto

Konto: 910142610

Bankleitzahl: 25050180

Kreditinstitut: Sparkasse Hannover

IBAN: DE46 2505 0180 0910 1426 10

BIC: SPKHDE2HXXX

Spendenportale

<https://www.betterplace.org/de/projects/9774>

<http://www2.helfen-kostet-nix.de/p/plakataustellung-leben-im-verborgenen>