



Lost Voices Stiftung (LVS) Geschäftsbericht 2014

Vorwort

2014 war ein wichtiges Jahr für die Lost Voices Stiftung. Die Lost Voices Stiftung (LVS) erlebte 2014 ein weiteres erfolgreiches Jahr nach ihrer Stiftungsgründung im September 2012. Zahlreiche Spenden und Zustiftungen flossen der Lost Voices Stiftung zu und sorgten für den weiteren Ausbau des Stiftungsvermögens von € 44.463,70 (2013) auf € 53.457,87 zum Ende des Geschäftsjahres 2014. Hauptanteil an den Zustiftungen hatten im vergangenen Jahr die Spendeneinnahmen aus der in 2013 gestarteten Konzertserie unter der Schirmherrschaft von Johannes Rahe. Allen Spendern und den Konzertveranstaltern sei an dieser Stelle ein ganz besonderer Dank ausgesprochen.

Beratungsanfragen von Betroffenen und Angehörigen haben im Vergleich zum Vorjahr weiter zugenommen und verweisen auf die immer noch katastrophale Lage von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) in Deutschland. Um auf die schlechte Forschungs- und Versorgungslage in Deutschland hinzuweisen, hat die Stiftung beschlossen, eine Fundraising-Initiative zugunsten der Immundefektambulanz Universitätsmedizin Charité Berlin – der einzigen Einrichtung hierzulande, die zum Krankheitsbild ME/CFS forscht – zu starten. Auch wenn dadurch das Stiftungskapital nicht so stark wie im Vorjahr ausgebaut werden konnte, war die Fundraising-Initiative wichtig. Mit ihr und weiteren Aktivitäten konnte auf ME/CFS und die Stiftung aufmerksam gemacht werden. Die Initiative startete im November 2014 und wird das gesamte Jahr 2015 weiterlaufen.

Die diesjährige Pressemitteilung mit dem Titel „Kinder mit ME/CFS: Große Lücken in medizinischer Versorgung“, die im Rahmen des internationalen ME/CFS-Tag, dem 12. Mai, veröffentlicht wurde, stieß auf eine gute Resonanz. Auf der gesundheitspolitischen Ebene konnte ein Positionspapier zusammengestellt und an eine Bundestagsabgeordnete übergeben werden. Die Teilnahme an diversen Wettbewerben ermöglichte es, die Stiftung bekannter zu machen. Seit 2014 nutzt die Stiftung Podio als ihre Non-Profit-CRM-Software. Die Softwarespende unterstützt das ehrenamtliche Engagement der Lost Voices Stiftung durch die Verbesserung der Zusammenarbeit in erheblicher Weise.

Auch wenn im Jahr 2014 einige wichtige Schritte gemacht wurden, gibt es nach wie vor viele offene Aufgabenfelder für die Stiftung. Es gilt weiterhin, über ME/CFS und die Stiftungsarbeit zu informieren, sowie auf die mit der Erkrankung verbundenen Probleme aufmerksam zu machen.

Es sind vor allem junge Menschen, die meist durch einen Infekt aus dem Leben gerissen werden. 25% von ihnen sind pflegebedürftig. Die bisher unheilbare chronische Multisystemerkrankung ME/CFS ist eine Krankheit, die alle Dimensionen sprengt. Sie ist ein blinder Fleck des deutschen Gesundheitssystems. Das zunehmende Wissen internationaler Forschung ist in Deutschland noch nahezu unbekannt und fließt kaum in ärztliche Fortbildungen ein. Die Lost Voices Stiftung steht vor großen Herausforderungen für die weitere Stiftungsarbeit und benötigt einen langen Atem für den notwendigen Wissenstransfer nach Deutschland.

Die Stiftung stellt sich diesen Herausforderungen und wird sich, dank des großen Engagements der aktuell ausschließlich ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter, weiterhin für eine Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit ME/CFS einsetzen.

Allen, die die Lost Voices Stiftung in ihrer Tätigkeit auf diesem Wege bisher begleitet haben und weiterhin unterstützen, dankt die Stiftungsvorsitzende im Namen des Stiftungsvorstandes, des Stiftungsbotschafters, der Geschäftsstelle und vor allem im Namen der vielen schwer erkrankten Menschen, die auf diese Unterstützung angewiesen sind, sehr herzlich.

Vorstandsvorsitzende

Hannover, 30.04.2015

Nicole Krüger

WICHTIGE ERFOLGE IM JAHR 2014

Benefiz-Orgelkonzert in der evangelischen Kirchengemeinde Eitorf

Am 22.03.2014 spielte der Organist Dominik Röglin in der Evangelischen Kirchengemeinde Eitorf ein Benefizkonzert zugunsten der Lost Voices Stiftung. Das von Dominik Röglin dargebotene Programm orientierte sich an der österlichen Bußzeit. Die Konzertbesucher wurden nicht nur durch Flyer, sondern auch durch Texte, die der Organist vor dem Konzert vortrug, über das Krankheitsbild ME/CFS und die Lost Voices Stiftung informiert. € 175,- wurden für die Lost Voices Stiftung gespendet.

Zweites Benefizkonzert der MBR-Bigband in Mainz-Hechtsheim

Fast zum Jahrestag des Auftakts der Benefizkonzertreihe 2013 spielte die [MBR-Bigband](#) unter der Leitung von Stefan Scriba am 5. April 2014 in der Radsporthalle in Mainz-Hechtsheim ihr zweites Benefizkonzert zugunsten der Lost Voices Stiftung. Zu Beginn des Konzerts informierte eine Vertreterin der Stiftung über die Situation von an ME/CFS erkrankten Menschen und die Arbeit der Stiftung. Sie lud die Gäste ein, sich in der Pause in der Ausstellung „Leben im Verborgenen“, die auch diesmal wieder zu sehen war, über die Auswirkungen von ME/CFS und das Schicksal betroffener junger Menschen zu informieren.



Wie schon im vergangenen Jahr bot die MBR-Bigband dem begeisterten Publikum ein anspruchsvolles Programm aus Latin, Jazz, Funk und Rock. Für besonderes Flair sorgte der Sänger Dirk Kubitschek mit seinen Interpretationen alter „Klassiker“ von Frank Sinatra, Dean Martin und Paul Anka. Das Publikum zeigte sich sehr spendenfreudig: Insgesamt kamen € 1.300,- zusammen.

Erster Orgelspaziergang in Frankenthal am 15. Juni 2014

Was in Speyer schon Tradition ist, soll es in Frankenthal noch werden. Dieser Hoffnung gab der Speyerer Domorganist Markus Eichenlaub in seiner Ansprache in der Zwölf-Apostel-Kirche Ausdruck. Der erste Frankenthaler Orgelspaziergang war ein großer Erfolg. Drei exzellente Organisten spielten ein beeindruckendes Konzert in drei Teilen in drei Kirchen. Und so konzertierte Markus Eichenlaub mit zwei Kollegen – dem

Dekanatskantor Georg Treuheit aus Schifferstadt und dem Bezirkskantor Eckhart Mayer aus Frankenthal in den drei Innenstadtkirchen Frankenthals.



Jeder der Zuhörer erhielt zu Beginn zusammen mit dem Konzertprogramm den Flyer der Lost Voices Stiftung. Besonders Interessierten wurden auch die ausführliche Informationsbroschüre und die Broschüren für Ärzte bzw. für Angehörige ausgehändigt. Nachdem ein Vertreter der Stiftung vor Beginn des Konzerts in der Zwölf-Apostel-Kirche die Stiftung und ihre Ziele vorgestellt hatte, bat nach seinem Spiel auch Markus Eichenlaub als Stiftungsbotschafter in einer kurzen Ansprache um möglichst viele „lautlose“ Spenden. Die zahlreichen Besucher dankten für den Musikgenuss mit großzügigen Spenden: € 1.150,- konnten am Ende der Stiftung übergeben werden.

Jessica: "Ich pilgere für ME/CFS"

Eine Pilgerreise von München bis nach Bregenz für die Lost Voices Stiftung



Ab Juni 2014 pilgerte Jessica für einen Monat auf dem deutschen Jakobsweg von München bis nach Bregenz mit ihrer Labradorhündin „Fantha“ für die Erkrankung ME/CFS. Mit dieser Reise wollte sie auf die nahezu unbekannt neuroimmunologische Erkrankung aufmerksam machen und für die Lost Voices Stiftung Spenden sammeln. Auf der Reise wurde ein Online-Pilgertagebuch geführt, sodass auch Menschen mit ME/CFS Jessicas Erlebnisse mitverfolgen konnten. Mit dieser Aktion konnten über € 2.200,00 für die Stiftung eingesammelt werden.

Fundraising-Initiative zugunsten Berliner Charité – Benefizpilgerprojekt „Walk for ME“

Mit verschiedenen Fundraising-Aktionen der Lost Voices Stiftung ab November 2014 soll die Forschung an der Berliner Charité zum Krankheitsbild ME/CFS finanziell gefördert werden. Dazu wurde u.a. das Benefizpilgerprojekt „Walk for ME“ ins Leben gerufen. Unter der Leitung von Jessica Häbel startete die Projektplanung im August 2014. Pünktlich zum internationalen ME/CFS-Tag wird die Pilgerreise am 12. Mai 2015 in Köln starten, von wo aus wechselnde Pilger 19 Etappen auf dem linksrheinischen Jakobsweg bis nach Mainz zurücklegen werden. Über die insgesamt 275 km werden sie

dabei das Buch „Leben in der Warteschleife“ transportieren, in dem Menschen mit der neuroimmunologischen Krankheit ME/CFS aus ihrem Leben berichten.

Ice Bucket Challenge / Felix Beilharz Engagement Der Förderer und SEO-Experte Felix Beilharz wurde für die #icebucketchallenge nominiert. Er nutzte seine Nominierung, um gleich zwei gute Zwecke zu unterstützen. Neben der ALS-Ambulanz der Charité machte Felix auch auf die Lost Voices Stiftung aufmerksam und teilte seine Spende zwischen den beiden Institutionen auf. Um die große Aufmerksamkeit zu nutzen, startete Felix zusätzlich eine Spendeninitiative. Die Spenden kommen der ME/CFS-Forschung an der Berliner Charité zugute.

Boost-Project und ebay-Charity

Seit 2014 nimmt die Stiftung am boost-project teil, mit dem man ohne Extrakosten mit seinen Online-Einkäufen Gutes tun kann. Für jeden Einkauf bei einem der über 500 Partnershops, spendet boost an eine favorisierte Charity der einkaufenden Person. Ebenfalls Gutes tun, können Personen mit eBay-Verkäufen, deren Erlös der Lost Voices Stiftung zugute kommt.

Gute Resonanz auf die Pressemitteilung zum 12. Mai

Die Lost Voices Stiftung hat zum internationalen ME/CFS-Tag, dem 12. Mai, eine Pressemitteilung mit dem Titel „Kinder mit ME/CFS: Große Lücken in medizinischer Versorgung“ herausgegeben. Diese wurde auf Focus Online veröffentlicht.

Beteiligung an der „Light Up The Night Challenge“



Die Stiftung beteiligte sich an der internationalen Initiative „LIGHT UP THE NIGHT FOR ME“, indem der Sitz der Stiftung in der Nacht des internationalen ME/CFS-Awareness Day am 12. Mai in Blau leuchtete.

Wettbewerbe, an der die Lost Voices Stiftung beteiligt war

Im Rahmen einer Spendenaktion von 57 Wasser aus Siegen, bei der die LVS den zweiten Platz belegen konnte, erhielt die Stiftung eine Spende von € 855,39. Die Lost Voices Stiftung wurde gleich mehrfach für den Deutschen [Engagementpreis](#) 2014 nominiert.



Teilnahme an der Freiwilligenbörse in Hannover



Unter dem Leitmotiv „Hannover braucht Dich“ präsentierte die Lost Voices Stiftung gemeinsam mit anderen Initiativen die vielfältigen Aufgaben innerhalb gemeinnütziger Organisationen. Die Freiwilligenbörse fand am Sonntag, den 12. Oktober 2014, in der Galerie in Herrenhausen statt. Unter anderem erkundigten sich Angela Kriesel und Oberbürgermeister Stefan Schostok (Schirmfrau und Schirmherr der Freiwilligenbörse) am Informationsstand bei

Valentina Seidel und Nicole Krüger über das Engagement der Lost Voices Stiftung.

Das erste Gesamttreffen der Lost Voices Stiftung

Am 29. März 2014 fand in Mainz das Gesamttreffen der Stiftung mit dem Ziel statt, die anderen LVS-Aktiven kennenzulernen, einen Überblick über den Status Quo (was haben wir bisher erreicht) zu geben und nachhaltige Arbeits- und Kommunikationsstrukturen für die Stiftung zu entwickeln. Als aktuelle Herausforderungen wurden u.a. die Aufgabenverteilung, die Notwendigkeit, Organisationsstrukturen weiter zu entwickeln und die knappen Ressourcen benannt.

Podio

Seit 2014 nutzt die Stiftung Podio als ihre Non-Profit-CRM-Software, um Dateien und Projekte an einem Ort zu speichern, einzusehen oder gemeinsam und interaktiv daran zu arbeiten. Die Softwarespende unterstützt das ehrenamtliche Engagement der Lost Voices Stiftung durch die Verbesserung der Zusammenarbeit in erheblicher Weise.



Besuch des Deutschen Bundestags/Treffen mit Frau Kühn-Mengel MdB SPD

Am 16. Oktober 2014 trafen Frau Prof. Carmen Scheibenbogen (Leiterin Immundefektambulanz Berliner Charité), Frau Kerstin Gech (Bundesverband Fatigatio e.V.) und Frau Nicole Krüger (Vorsitzende Lost Voices Stiftung), als Vertreterinnen ihrer jeweiligen Institution, Frau Kühn-Mengel MdB SPD, um auf die aktuelle Lage von ME/CFS in Deutschland aufmerksam zu machen. Das Treffen hatte die Bundestagsabgeordnete Kerstin Tack MdB SPD vermittelt, die über Frau Krüger bereits länger über die Thematik ME/CFS informiert war. In dem Gespräch wurde u.a. sondiert, welche Schritte notwendig sind, um die völlig unzureichende Versorgungslage in Deutschland zu verbessern. Im Rahmen des Treffens wurde Frau Kühn-Mengel von der Vorsitzenden der LVS ein Positionspapier überreicht. Dieses enthielt neben der Zusammenfassung der aktuellen Lage auch die politischen Forderungen der LVS und eine Stellungnahme bezüglich der Antwort des Bundestags zur kleinen Anfrage der Linken aus dem Jahr 2013.

Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen

Die Lost Voices Stiftung ist seit September 2014 Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen. Im Rahmen der neuen Mitgliedschaft wurde die Stiftung in der Verbandszeitschrift "Stiftungswelt" 04/2014 allen Verbandsmitgliedern vorgestellt. Im November 2014 wurde die erste Vernetzungs- und Fachtagung der Gesundheitsstiftungen des Verbandes besucht.

Neue wissenschaftliche Erkenntnisse - Aktuelle Studien/Fachaufsätze zu ME/CFS

Das Department of Health and Human Services (HHS), die National Institutes of Health (NIH), die Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), die Centers for Disease Control and Prevention (CDC), die Food and Drug Administration (FDA) und die Social Security Administration (SSA) beauftragten das Institute of Medicine (IOM), ein Expertengremium einzuberufen, um die Evidenzbasis für ME/CFS zu untersuchen. 2014

finden mehrere Workshops statt, bei denen auch Patienten, Patientenorganisationen und ME/CFS-Experten Gehör fanden. Ergebnisse werden 2015 erwartet.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH): Entwurf Wege zur Prävention Workshop - Förderung der Forschung über Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome ist online verfügbar (englisch). Dieser Entwurf ist auf der NIH Website veröffentlicht. Der Abschlussbericht wird 2015 erwartet.

Das Epstein-Barr-Virus (EBV) ist seit langem als eine mögliche Ursache oder Auslöser des ME/CFS diskutiert worden. In einer Untergruppe von Patienten beginnt die Erkrankung mit der infektiösen Mononukleose. In einer Studie gelang es kürzlich Wissenschaftlern am Institut für Medizinische Immunologie, Charité Universitätsmedizin Berlin (Loebel et al.), Beweise für eine mangelhafte EBV-spezifische B- und T-Zell-Antwort bei Patienten mit ME/CFS aufzuzeigen. Diese Erkenntnisse könnten geeignet sein, diagnostischer Marker für ME/CFS zu entwickeln.

Website-Statistik www.lost-voices-stiftung.org (Erhebungszeitraum 2014), Newsletter & Facebook

Besucher	19934
Seitenaufrufe*	75496
Seitenaufruf/Besucher	3.78
Facebook/Follower	319

*Vor allem die Seite „Was ist ME“ wird häufig aufgerufen.

Ausblick: Ziele für das Jahr 2015

Der Schwerpunkt der Arbeit im Jahr 2015 wird auf dem Fundraising-Projekt Charité for ME liegen. Mit dem Projekt wird die LVS neben einer breiten Öffentlichkeitsarbeit auch um Spendengelder für eine geplante Studie am Institut für medizinische Immunologie, Universitätsmedizin Charité Berlin, werben.

Ein großes Dankeschön geht an alle Menschen, die sich für die Lost Voices Stiftung ehrenamtlich engagieren, spenden, stiften und die Stiftung unterstützen!

Die Stiftungsmitglieder freuen sich auf die weitere Zusammenarbeit und die Herausforderungen und Aufgaben, die das neue Geschäftsjahr bringen wird.

Vorstand

Nicole Krüger, Valentina Seidel und Ingeborg Saffe

Jahresbericht 2014

Einnahmen-Ausgabenrechnung für die Zeit vom 01.01. bis 31.12.2014

Einnahmen

1. Zuwendungen zur Erhöhung des Stiftungsvermögens (Zustiftungen)	6.149,17 €
2. Sonstige Zuwendungen (Spenden)	5.108,31 €
3. Sonstige Zuwendungen (Strafgelder)	350,00 €
4. Sonstige Zuwendungen (Projektspenden)	9.041,00 €
5. Sonstige Zuwendung (Sachspenden)	-,- €
6. Zinsen	74,90 €
7. Sonstige Einnahmen	30,02 €
	<hr/>
	20.753,40 €

Ausgaben

1. Spende/Projektspende	391,00 €
1. Kosten Öffentlichkeitsarbeit	626,58 €
2. Portokosten	32,50 €
3. Bankkosten	75,90 €
4. Sonstige Ausgaben	1.148,23 €
	<hr/>
	2.274,21 €

Mehreinnahmen

18.479,19 €

Die Mehreinnahmen wurden in Höhe von EUR 8.994,17 dem Stiftungsvermögen und in Höhe von EUR 9.485,02 den Rücklagen zugeführt.

Vermögensübersicht 2014

Vermögenswerte

Girokonto	3916,28 €
Tagesgeld	64636,40 €
	<hr/>
	68.552,68 €

Eigenkapital

Stiftungsvermögen	53.457,87 €
Rücklagen	15.094,81 €
	<hr/>
	68.552,68 €

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>

https://www.boost-project.com/de/shops?charity_id=2761&tag=bb