



Jahresbericht

**der Lost Voices Stiftung (LVS)
für das Jahr 2015**

Vorwort

Die Lost Voices Stiftung (LVS) erlebte 2015 ein Welle großer Unterstützung. Über verschiedene Fundraisingaktionen konnte eine breite Öffentlichkeit erreicht werden. In den persönlichen Gesprächen zeigten viele eine große Betroffenheit über die Folgen der Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS. Die meisten begegneten der Thematik erstmalig. Die Existenz der neuroimmunologischen Krankheit ME/CFS war den meisten bis dahin nicht bekannt.

Die Stiftung konzentrierte sich 2015 auf das Generieren von Spenden zur Unterstützung der Forschung an der Universitätsmedizin Charité Berlin. Es mag seltsam anklagen, dass die meisten Spenden von den Patientinnen und Patienten selbst aufgebracht wurden. Man könnte die Frage aufkommen lassen, wieso die Lost Voices Stiftung ihre Spendeninitiativen über die Betroffenen selbst verbreitet. Die traurige Wahrheit ist, es fehlt an öffentlichen Geldern für die dringend notwendige Forschung. Bis heute wurde von den Verantwortlichen im Gesundheitssystem nicht erkannt, dass es dringend eines konzentrierten und spezialisierten Förderprogrammes bedarf, um die jahrzehntelange Vernachlässigung der Krankheit ME/CFS und die Lücken in der Versorgungslage zu schließen. Betroffene sind es leid, mit der Lebensträume zerstörenden neuroimmunologischen Krankheit allein gelassen zu werden. Für diese Menschen ist es ein Warten auf eine Verbesserung ihrer „unerhörten“ Situation. Sie sind mit ihren Spenden „In-Gang-Setzer“ und gleichen Versäumnisse aus, die eigentlich zu den Grundrechten in Deutschland zählen: *„Jeder, ohne Unterschied, hat ein Recht auf angemessene ärztliche Versorgung.“* (Deklaration von Lissabon zu den Rechten des Patienten)

Ich lade Sie herzlich dazu ein, sich über unsere Aktivitäten im Jahr 2015 zu informieren. Nehmen Sie beim Lesen unserer Berichte an dem vielfältigen Engagement unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter teil.

Herzlichen Dank an unseren Stiftungsbotschafter, den Vorstand, allen Unterstützern, unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern und an alle Spender. Bitte berichten Sie in Ihrem persönlichen Umfeld auch weiterhin über die Arbeit der Lost Voices Stiftung und über die dringend benötigte Hilfe, bei dem Streben nach einer verbesserten Versorgungslage für die Vergessenen unserer Gesellschaft - Menschen mit ME/CFS. Wir sind auf Ihre Spenden angewiesen, um die Ziele der Lost Voices Stiftung auch in den künftigen Jahren umzusetzen und das Engagement weiter auszubauen. Lassen Sie uns gemeinsam Menschen mit ME/CFS wieder eine Stimme geben!



Vorstandsvorsitzende
Nicole Krüger

Hannover, 30.04. 2016

WICHTIGE SCHRITTE UND ERFOLGE IM JAHR 2015

Fundraisingprojekt "Walk for ME"

Unter dem Motto „Walk for ME“ startete am 12. Mai 2015 die Benefizpilgertour der Lost Voices Stiftung. Mit Startpunkt Köln liefen wechselnde Pilger 19 Etappen und 275 Kilometer auf dem linksrheinischen Jakobsweg bis nach Mainz. Mit dieser Benefizaktion wollte die Lost Voices Stiftung auf die gleichermaßen unbekannte wie verheerende Krankheit ME/CFS aufmerksam machen und Spendengelder sammeln. Mit den Spenden wurde die Forschung des Instituts für Medizinische Immunologie der Berliner Charité zu ME/CFS unterstützt.



Zu diesem Zweck entstand ein Buch mit Berichten von Betroffenen, das von den Pilgern von Köln bis nach Mainz transportiert wurde. Eine Betroffene schreibt darin: „Leben mit ME bedeutet: Ganz viel innen leben zu müssen, und ganz viel Leben außen zu verpassen. Mit ME zu leben, heißt etwas Fremdes, eigentlich Unerlebbares zu erfahren: das Nicht-Leben zu erleben.“ Das Buch „Leben in der Warteschleife“ wurde am 30. Mai bei der Abschlussveranstaltung an den rheinland-pfälzischen Landesbeauftragten für Belange von Menschen mit Behinderung, Matthias Rösch, übergeben.



Mitmachaktion auf Facebook im Rahmen von „Walk for ME“

Um auf die Benefizaktion „Walk for ME“, ME/CFS und unsere Fundraising-Aktion für mehr Forschung zu ME/CFS aufmerksam zu machen, haben wir eine Mitmachaktion auf Facebook gestartet. Dabei konnten uns Betroffene, Angehörige und weitere Interessierte ein Bild mit oder ohne ein Statement schicken. Ab dem 15. April wurde täglich bis zum 12. Mai, dem internationalen ME/CFS-Tag, ein Zeichen gesetzt. Hier sind einige „Bild-Zeichen“ zu sehen.



Konzert der MBR-Bigband zugunsten der LVS



Am 9. Mai 2015 spielte die MBR-Bigband Jazz, Latin, Funk und Rock in der Radsporthalle Mainz-Hechtsheim. Wie in den Jahren 2013 und 2014 widmet die MBR-Bigband ihr Jahreskonzert in der Radsporthalle Mainz-Hechtsheim der Lost Voices Stiftung. Die Musikerinnen und Musiker liehen die klangvollen Stimmen ihrer Instrumente den Menschen, deren Stimme man nicht mehr wahrnimmt, weil sie zu krank sind, um sich Gehör verschaffen zu können. Das Konzert erzielte einen Erlös von 888,00 Euro.

13.305 Euro für weitere Forschung zu ME/CFS

Im Rahmen der Informationsveranstaltung „Im toten Winkel des Gesundheitssystems - ME/CFS in Deutschland“ überreichte die Vorsitzende der Lost Voices Stiftung, Nicole Krüger, dem Berliner Forschungsteam vom Institut für medizinische Immunologie ein Scheck in Höhe von EUR 13.305,58. Diese Summe wurde von der LVS durch diverse Fundraisingaktionen für die weitere Forschungsarbeit zu ME/CFS gesammelt. Ein großes Dankeschön an die Spenderinnen und Spender! Die Summe hat sich nach dem



Überreichen des Schecks weiter auf über 17.000 EUR erhöht.

<http://www.lost-voices-stiftung.org/crowdfunding-forschung-me-cfs/gemeinsame-informationsveranstaltung/>

Ausstellung der Lost Voices Stiftung „Leben im Verborgenen“ an der Berliner Charité zu sehen

„Ich hoffe noch immer, wieder gesund zu werden“, „Ich habe Angst, dass mich die Behörden aus meiner Familie nehmen“, „Schulterzucken und Desinteresse“, – diese Statements aus der Ausstellung „Leben im Verborgenen“ der Lost Voices Stiftung zeigen eindrucksvoll auf, was es bedeutet, schwer an ME/CFS erkrankt zu sein. Die Ausstellung, die Einblick in die kaum bekannte und schwierige Lebenssituation von Menschen mit ME/CFS in Deutschland gibt, war vom 21.09.2015 bis



zum 30.10.2015 im Foyer des Berlin-Brandenburg Centrum für Regenerative Therapien BCRT, Charité - Universitätsmedizin Berlin zu sehen. Diese wurde von der Beauftragten der SPD-Bundestagsfraktion für die Belange von Patienten und Pflegebedürftige Frau Kühn-Mengel eröffnet.

Mehr dazu im Radiobeitrag des RBB Praxis:

http://www.inforadio.de/programm/schema/sendungen/rbb_praxis/201510/225939.html

Die LVS hat eins der 100 Stipendien von startsocial für das Jahr 2015 gewonnen!

In die engere Auswahl kamen Initiativen, deren Ideen und Konzepte durch gesellschaftliche Relevanz und Wirksamkeit überzeugen. In der startsocial-Beratungsphase wird jedes einzelne Projekt individuell in seiner Organisationsstruktur gefördert. Erfahrene Fachleute aus der Wirtschaft, dem öffentlichen Sektor und dem Non-Profit-Bereich werden von Anfang November 2015 bis Ende Februar 2016 für startsocial zu ehrenamtlichen Coaches. Mit durchschnittlich vier Stunden pro Woche stehen sie den Stipendiaten mit ihrer Expertise zur Seite, um die Projekte gemeinsam weiterzuentwickeln.



Unter der Schirmherrschaft von Bundeskanzlerin Angela Merkel vergibt startsocial im Rahmen eines Wettbewerbs jährlich 100 viermonatige Beratungsstipendien. Der Wettbewerb wird seit 2001 veranstaltet und ist damit Pionier in der Beratung ehrenamtlich getragener sozialer Organisationen in Deutschland. Details zum startsocial-Wettbewerb erhalten Sie unter www.startsocial.de.

Wir wurden ab November 2015 von zwei Coaches beratend unterstützt. Wir danken startsocial herzlich für diese wunderbare Gelegenheit, die Stiftung und damit das wichtige - in der Öffentlichkeit immer noch unbeleuchtete - Thema ME/CFS besser voranzubringen.

Teilnahme am Proboneo Kreativmarathon

Wir haben bei Proboneo die Teilnahme am Kreativmarathon gewonnen. Der 5. Proboneo Kreativmarathon fand am 13. April 2015 in Düsseldorf statt. Die Berater und Beraterinnen von Process One Consulting GmbH unterstützten die LVS bei konkreten Anliegen aus den Bereichen Strategie, Veränderungsprozessen, Visions- und Organisationsentwicklung. Die erarbeiteten Ergebnisse sind eine wichtige Grundlage für weitere Schritte, um die Vorstandsarbeit zu organisieren und damit die Organisation aufzubauen.



Vorstand wurde erweitert

Ein weiterer wichtiger Schritt für die Weiterentwicklung der Organisation Lost Voices Stiftung war 2015 die Erweiterung von drei auf geplante fünf Vorstandsmitglieder. Eine Stelle konnte bis Jahresende 2015 noch nicht besetzt werden. Als neues Mitglied im Vorstand begrüßen wir Jessica Häbel. Jessica wird die Verantwortung für den Vorstandsbereich Spender/Spendenmanagement, Fundraising, Projektmanagement, Buchführung, Jahresabschluss und Controlling übernehmen. Sie ist damit das vierte Mitglied im aktuellen Vorstand. Wir wünschen Jessica viel Erfolg bei der Entwicklung dieses Geschäftsbereiches.

Fortbildung im Bereich digitale Medien bei Betterplace

Die LVS konnte eine Teilnahme beim Online Helden Campus von betterplace im September 2015 gewinnen, bei der es darum ging, sich in den Bereichen Online-Fundraising, Social Media oder Storytelling fortzubilden und das Wissen gleich in die Praxis umzusetzen.

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

Eine Veröffentlichung 2015 gilt als eine der wichtigsten Publikation der letzten Jahre. Das Institute of Medicine USA stellte fest: „ME/CFS ist eine schwere, chronische, komplexe Multisystemerkrankung, die häufig und auf dramatische Weise die Aktivitäten der betroffenen Patienten einschränkt. 25% der Erkrankten können krankheitsbedingt die Wohnung nicht mehr verlassen und/oder sind bettlägerig.“ Die zentralen Symptome sollen künftig in ein neues Diagnosetool einfließen. Der IOM Bericht ist eine 300 seitige Zusammenfassung der über 9000 Studien aus den letzten 60 Jahren.

Die Studie der Columbia-Universität (Hornig et al. 2015) zeigte veränderte Immunsignaturen (die ersten drei Jahre erhöhte Zytokine, anschließend verminderte Zytokine ggü. Gesunden).

Forscher an der Berliner Charité konnten in Kooperation mit norwegischen Wissenschaftlern erstmals Autoantikörper gegen Stressrezeptoren bei CFS aufzeigen. (Loebel et al. 2015)

Armstrong et al. von der Universität Melbourne (2015) fanden Hinweise auf eine eingeschränkte Glykolyse.

Wissenschaftler einer Studie der Aalborg Universität, Dänemark, stellten fest, ME/CFS hat die niedrigste Lebensqualität aller gemessenen Erkrankungen z.B. niedriger als bei Multipler Sklerose, Schlaganfall, chronischem Nierenversagen, Herzinsuffizienz, Lungen- oder Darmkrebs - laut Health Related Quality of Life.

Internetseite-Statistik www.lost-voices-stiftung.org

(Erhebungszeitraum 2015), Newsletter & Facebook

Besucher/-innen	19934
Seitenaufrufe*	75496
Seitenaufruf/Besucher	3.78
Newsletter	455
Facebook/Follower	395

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

Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit und die Herausforderungen und Aufgaben, die das neue Jahr bringen wird.

Vorstand

Jessica Häbel, Daniel Kouvaris, Nicole Krüger und Valentina Seidel

Jahresbericht 2015

Einnahmen-Ausgabenrechnung für die Zeit vom 01.01. bis 31.12.2015

Einnahmen

1. Zuwendungen zur Erhöhung des Stiftungsvermögens (Zustiftungen)	100,00 €
2. Sonstige Zuwendungen (Spenden)	3.071,00 €
3. Sonstige Zuwendungen (Strafgelder)	950,00 €
4. Sonstige Zuwendungen (Projektspenden)	17.168,23 €
5. Sonstige Zuwendung (Sachspenden)	0,00 €
6. Zinsen	43,45 €
7. Sonstige Einnahmen	56,13 €
	<u>21.345,36 €</u>

Ausgaben

1. Spende/Projektspende	0,00 €
1. Kosten Öffentlichkeitsarbeit	1.327,24 €
2. Portokosten	0,00 €
3. Bankkosten	76,24 €
4. Sonstige Ausgaben	1.236,75 €
	<u>2.640,23 €</u>

Mehreinnahmen

18.747,58 €

Die Mehreinnahmen wurden in Höhe von EUR 100,00 dem Stiftungsvermögen und in Höhe von EUR 18.647,58 den Rücklagen zugeführt.

Vermögensübersicht 2015

Vermögenswerte

Girokonto	2.120,41 €
Tagesgeld	75.174,46 €
Sparkonto Spar & Bauverein	1,00 €
Genossenschaftsanteile	10.000,00 €
	<u>87.295,87 €</u>

Eigenkapital

Stiftungsvermögen	53.557,87 €
Rücklagen	33.738,00 €
	<u>87.295,87 €</u>

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