

Hannover 23.09.2017

Rede Nicole Krüger, Vorsitzende Lost Voices Stiftung –

5 Jahre Lost Voices Stiftung Leonardo Hotel Hannover Tiergarten

„Ich bin immer wieder gefragt worden, was ich denn heute so gemacht hätte, und ich sage dann ganz ehrlich: "Nicht viel, ich habe mich nur ausgeruht". Die Leute gucken mich dann an, als ob sie sagen wollten: "Du kannst doch nicht den ganzen Tag nichts gemacht haben?" Aber das ist nun mal die Realität - wenn man krank ist, kann man tatsächlich oft überhaupt nichts tun.

Wenn ich alle Symptome beschreiben würde, die ich Tag für Tag habe, dann würde mir das keiner glauben.“ So schildert eine Patientin Ihr „Überleben mit ME“ in einem Artikel.

Mit diesen nachdenklichen Worten möchte ich Sie heute herzlich begrüßen und freue mich, sehr, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind.

5 Jahre Lost Voices Stiftung – 5 Jahre im Dienst für Menschen mit ME/CFS: für mich persönlich bedeutet dies in erster Linie Anlass zur Dankbarkeit.

Dankbarkeit gegenüber unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern und Unterstützern. Ohne die ein solches Engagement nicht möglich wäre. Dankbarkeit dafür einen Beitrag zu leisten, die Lage von Menschen mit ME/CFS zu verbessern und insbesondere auch Dankbarkeit dafür, dass teilweise auch durch ihre Spenden und Zustiftungen die Not künftig gelindert werden kann und den betroffenen, oft jungen Menschen, in einer dramatischen Situation neue Perspektiven und Chancen eröffnet werden können.

Ich möchte nicht verhehlen: Die vor uns stehenden Herausforderungen sind überwältigend und ohne weitere Unterstützer kaum zu bewerkstelligen. Doch die ersten 5 Jahre unseres Engagements zeigen, dass man auch im Kleinen beginnen kann.

Ein Zeichen der Anerkennung ist für uns, dass wir den niedersächsischen Ministerpräsidenten Stephan Weil als Schirmherr für die Veranstaltung gewinnen konnten. Leider kann Minister

Weil Aufgrund zahlreicher anderer Verpflichtungen nicht selbst an unserer Jubiläumsfeier teilnehmen.

Sie sind für uns alle besondere Gäste. Trotzdem möchte ich ihnen einige Gäste persönlich vorstellen.

Unser Ehrengast Frau Prof. Scheibenbogen vom Institut für Medizinische Immunologie der Universität Charité Berlin wird uns heute einen kurzen Einblick über Ihr langjähriges Engagement in der Erforschung von ME/CFS geben. Sie wird darüber berichten, wieviel mehr Wissen es mittlerweile gibt und einen hoffnungsvollen Blick in die Zukunft für Menschen mit ME/CFS machen. Herzlich willkommen, Frau Prof. Carmen Scheibenbogen.

Ich begrüße ebenfalls ganz herzlich unseren Bezirksbürgermeister für Buchholz/ Kleefeld Hennig Hofmann. Schön Hennig, dass Du trotz der morgigen Bundestagswahl Dir die Zeit genommen hast für unsere Jubiläumsfeier. Henning wird im Anschluss ein Grußwort an uns richten.

Ich selbst hatte bereits bei diversen Veranstaltung die Gelegenheit, Herrn Altgeld von der Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen als Moderator kennenlernen zu dürfen. Er schafft es das Thema Gesundheit/Krankheit lebhaft und unterhaltsam näher zu bringen. Umso mehr freue ich mich, dass er ohne großes Zögern sich bereit erklärt hat uns heute durch den Abend zu führen. Vielen Dank und herzlich Willkommen Thomas Altgeld.

Rechtsanwalt Laux erlebt in seinem Kanzleialltag tagtäglich die besonderen Herausforderungen bei der Durchsetzung berechtigter Ansprüche kranker Menschen mit ME/CFS. Wir freuen uns schon jetzt auf seine Schilderungen. Herzlich willkommen Joachim Laux.

Mit großem Stolz darf ich Ihnen heute erstmals persönlich unsere drei Stipendiaten Sebastian Kämpf, Sophie Steiner und Sophia Monert vorstellen. Eine Großspende von Gabriele Spreter (Schweiz) ermöglichte den Start eines eigenen Stipendiatenprogramms für junge

Wissenschaftler, die zu ME/CFS forschen oder ihre Dissertation schreiben. Wir werden in der Gesprächsrunde nachher von den drei erfahren, wie es Ihnen bisher ergangen ist.

Buchautorin und Musikerin Frauke Bielefeldt werden wir nachher noch Live am Klavier erleben. Ihr Buch „Wie ein Schmetterling Im Käfig“ erschien 2005. Frauke wird uns gleich das Lied „Hear the Lost Voices“ vortragen. Das Lied wurde erstmals 2015 bei einer Abschlussveranstaltung unserer Spendeninitiative „Walk for ME“ in Mainz uraufgeführt. Der Liedtext liegt für sie auf den Tischen aus. Liebe Frauke, schön das Du heute dabei bist.

Wenn Sie wissen möchten, wer hinter unserer diesjährigen Kampagne „Frühstücken oder Duschen“ steckt, hat heute die Gelegenheit herzlich willkommen Silke Rothenberger von der Werbeagentur Grüner Bereich.

Die weiteren Gäste lese ich jetzt nacheinander vor:

Bitte begrüßen Sie ebenfalls ganz herzlich:

Vom Bundesverband Fatigatio e.V. aus Berlin

Kerstin Essing, Kerstin Gech & Frank Feldmann.

Daniel Hattesoehl und Sebastian Musch von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS aus Hamburg.

Herzlich willkommen auch Katrin Horn von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen KIBIS aus Hannover und

Die Frauenbeauftragte des SoVD Ilse Gäbler.

Willkommen

die Krimiautorin Renate Folkers und

die Buchautorin Sybille Reith.

Die Lost Voices Stiftung möchte mit ihrem Engagement die Versorgungslage für Menschen mit ME/CFS verbessern und mithelfen, das internationale Wissen zu der Erkrankung in Deutschland bekannt zu machen. Die Stiftung setzt sich für eine entsprechende Arztausbildung ein. Wir möchten insbesondere junge Studierende bzw. junge

Wissenschaftler(innen) frühzeitig für das herausfordernde Themengebiet ME/CFS neugierig machen und bestenfalls eine langfristige Bindung erreichen. Die Förderung von jungen Studierenden, die durch hervorragende Leistung und soziales Engagement auf sich aufmerksam machen ist uns eine Herzensangelegenheit. Liebe Frau Steiner, liebe Frau Monert und lieber Herr Kämpf, wir wünschen Ihnen für ihre weitere wissenschaftliche bzw. medizinische Zukunft immer einen neugierigen Blick auf das Unbekannte, den Ehrgeiz nach Lösungen zu streben und keine Scheu Dinge zu hinterfragen. Wir würden uns sehr freuen, in einem künftigen Alumni-Netzwerk weiterhin Teil ihrer Laufbahn zu bleiben.

ME steht für die neuroimmunologische Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis oft auch als Chronisches Fatigue Syndrome bezeichnet.

Nicht nur das Erleben der Erkrankung ist unvorstellbar. Der Name der Erkrankung ist kaum aussprechbar und die Alternative Chronisches Fatigue Syndrome eher banalisierend.

Jemand mit ME kann sich so fühlen, als sei er gerade von einem Laster überfahren worden, aber man sieht es nicht, weil man ganz normal aussieht. Man hat kein Schild auf der Stirn, auf dem steht: "Mädchen mit ME" Vielleicht ist es ein Fluch, dass unsere Krankheit nicht körperlich genau bestimmt ist wie etwa bei Krebspatienten, die eine Chemotherapie machen. Schildert die Patienten weiter in Ihrem Artikel „Überleben mit ME“.

Heute weiß man, dass ME/CFS eine ernsthafte, chronische, komplexe und systemische Erkrankung ist, die die Aktivitäten der betroffenen Patienten häufig und dramatisch einschränkt. In seiner schwersten Form kann diese Krankheit das Leben derer, die daran leiden, beenden.

ME/CFS tritt weltweit auf. Geschätzte 17 Millionen Menschen sind weltweit betroffen. Deutschland gilt in der Versorgungslage und in der Forschung weltweit als Schlusslicht.

Wir haben in der Lost Voices Stiftung die Vision, dass künftig alle Betroffenen in Deutschland frühzeitig diagnostiziert und angebracht medizinisch & sozial versorgt werden.

Dafür sind wir auf Spenden angewiesen. Bitte nehmen Sie die Eindrücke des heutigen Abends mit. Erzählen Sie anderen von dem Gehörten und wenn möglich unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende.

Noch eine kurze Erläuterung zu unserem Namen -
Lost Voices Stiftung steht für verlorene Stimmen.

Menschen mit ME/CFS sind zu krank um für eine angebrachte medizinische und soziale Versorgung zu kämpfen. Wir geben diesen Menschen wieder eine Stimme.

Wer von Ihnen bereits einen Blick in das ausliegende Programm geworfen hat, hat es vielleicht schon entdeckt. Wir wollen heute Frau Prof. Scheibenbogen überraschen und ihr den Ehrenpreis ME/CFS überreichen. Dank einer Spende von Karola Glasmann ist der Preis mit EUR 800,00 dotiert. Das Geld soll Frau Prof. Scheibenbogen in ihrer Forschung unterstützen und mögliche Förderlücken z.B. für Verwaltungskosten schließen.

Doch vor der Überreichung des Ehrenpreises wird Frauke Bielefeldt uns ihren Song „Hear the Lost Voices“ vortragen.

Zu guter Letzt möchte ich noch unseren Sponsoren danken. Die Firmen ...

Doc icy Eissauna Detmold

Laux Rechtsanwälte aus Berlin

Bäckerei & Konditorei Behnecke Hannover/Groß-Buchholz

Urmachermeister und Juwelier Witte Hannover/Kleefeld

Leonardo Hotel

HC Parfümerie

Patrick Wolf Frisuren

... haben den heutigen Abend durch einen finanziellen Beitrag oder durch Sachspenden unterstützt. Vielen Dank für diese Hilfe.

Doch jetzt bitte einen großen Applaus für Frau Prof. Scheibenbogen für ihr Engagement für Menschen mit ME/CFS.