



Herzlich Willkommen, in diesem großartigen Ambiente des Isernhagenhofes. Mein Name ist Nicole Krüger. Ich bin Stiftungsinitiatorin und Vorsitzende der LVS. Ich freue mich sehr, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind und Sie gemeinsam mit uns die Gründung der Lost Voices Stiftung feiern möchten.

Die Lost Voices Stiftung ist seit wenigen Tagen als gemeinnützige und mildtätige Stiftung des bürgerlichen Rechts mit Sitz in Hannover, anerkannt.

Auf der Homepage von Orphanet, der Datenbank für seltene Erkrankungen, wo die Stiftung seit wenigen Tagen aufgenommen wurde, steht das Motto:

**Keine Krankheit kann zu selten sein, um ihr die Aufmerksamkeit zu verweigern.**

Bei der neurologischen und immunologischen Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis (kurz als ME bezeichnet) ist die Aufmerksamkeit aber leider sehr gering.

Die Arbeit der LVS möchte, wie mit dem heutigen Benefizkonzert, auf die Schwer erkrankten Menschen mit ME aufmerksam machen und setzt sich für eine bessere Versorgungssituation ein.

Myalgische Enzephalomyelitis (auch als Chronic Fatigue Syndrom oder Chronisches Müdigkeitssyndroms bezeichnet) ist eine neuroimmunologische Erkrankung, die jeden treffen kann: Kinder und Jugendliche, Männer und Frauen jeden Alters. Die Betroffenen werden oft schlagartig aus ihrem bisherigen Leben gerissen. Die meisten sind dauerhaft erwerbsunfähig, viele Patienten sind über Jahre oder gar Jahrzehnte hinweg ans Bett gefesselt. Heilung ist nach heutigen medizinischen Erkenntnissen noch nicht in Sicht.

Charakteristisch für die Erkrankung ist eine für gesunde Menschen unvorstellbare körperliche Schwäche und Erschöpfung, die sich durch Ruhe nicht bessert und die nach Belastung schlimmer wird. Viele

Patienten haben ihre körperlichen und geistigen Kräfte in so großem Ausmaß verloren, dass es ihnen bereits schwer fällt, aufzustehen, zu duschen, ein Frühstück zuzubereiten. Sie haben Mühe, sich zu konzentrieren und zu sprechen. Hinzu kommen weitere, teils schwerwiegende Symptome: Schmerzen am ganzen Körper, Licht- und Geräuschempfindlichkeit, heftiger Schwindel, Sehstörungen. Sie können Ihre Muskelkraft nicht mehr abrufen und leiden an Muskelkrämpfen. Manche sind Inkontinenz und zeitweise gelähmt. Oft bessert sich dieser Zustand im Laufe vieler Jahre nur unmerklich.

Einige Verläufe sind milder, sodass die Patienten zwar Einschränkungen haben, aber arbeitsfähig sind. Andere Patienten hingegen sind selbst zu schwach, um in einem Rollstuhl zu sitzen. Sie müssen kontinuierlich liegen, oft in abgedunkelten Räumen. Manche werden künstlich ernährt und können nicht mehr sprechen.

Die US Food and Drug Administration (FDA) beschreibt ME als "schwere teilweise lebensbedrohliche Krankheit" und setzt es auf eine Stufe mit Krebs und Herzinsuffizienz und AIDS im Endstadium.

In Norwegen hatte sich 2011 der stellvertretende Generaldirektor Bjørn Guldvog von der Direktion für Gesundheit mit folgender Erklärung öffentlich bei allen Betroffenen entschuldigt.

*"Ich denke, dass wir die Menschen mit ME in großem Ausmaß ungenügend versorgt haben. Ich denke, es ist richtig zu sagen, dass wir keine angemessene Gesundheitsversorgung für diese Menschen geschaffen haben, und ich bedaure das."*

Das große Problem ist immer wieder, dass man Menschen mit dem Symptom einer unspezifischen chronischen Erschöpfung nicht von Menschen unterscheidet, die an **Myalgische Enzephalomyelitis erkrankt sind, also an einer definierten Krankheit die unter G 93.3 bei der Weltgesundheitsorganisation (WHO) klassifiziert ist. Diese Zuordnung zu "Krankheiten des Nervensystems" hat bereits seit 1969 Gültigkeit.**

Die Erkrankung ist hierzulande nahezu unbekannt oder sie wird fälschlicherweise als psychische Erkrankung angesehen. Nur wenige Mediziner beschäftigen sich mit dem Krankheitsbild. Für die Betroffenen ist es deswegen schwierig, einen Arzt zu finden, der sie betreut, vor allem für die Patienten, die ihr Haus nicht mehr verlassen können. Es gibt kein einziges Krankenhaus, das auf die Versorgung Schwersterkrankter eingerichtet ist, keine Pflegedienste, die für die

speziellen Bedürfnisse ME-Kranker geschult sind und keine Versorgungsstrukturen für die ambulante Betreuung dieser Patienten.

In Deutschland sind schätzungsweise 300.000 ME-Patienten – darunter etwa 40.000 Kinder - ohne adäquate medizinische Versorgung. Doch Menschen mit schwerem ME haben durch ihre Krankheit nicht mehr die Kraft, ihre Stimme zu erheben, um für sich bestmögliche Bedingungen zu erkämpfen. Sie verschwinden ganz und gar aus dem gesellschaftlichen Leben.

Die Situation von erkrankten Kindern und deren Eltern ist besonders problematisch. Wir haben zu mehreren Eltern Kontakt, die sich auf Grund der schweren Erkrankung der Kinder massiv mit Schul- und Jugendbehörden auseinandersetzen müssen und jederzeit fürchten müssen, dass man die Kinder aus den Familien holt.

Hier steht der Vorwurf im Raum, dass, in der Regel die Mütter, am Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom leiden d.h. die Krankheit zur Befriedigung eigener Bedürfnisse herbeiführen oder die Kinder überbehüten.

Die Lost Voices Stiftung soll langfristig für Aufklärung sorgen, ME-Kranke und ihre Familien unterstützen sowie Forschung zu ME einfordern. Es ist ein besonderes Anliegen der Stiftung, die schwerwiegende Situation von Kindern und Jugendlichen mit ME zu verbessern und sie bei der Fortsetzung ihrer schulischen Ausbildung soweit möglich zu unterstützen. Die Lost Voices Stiftung setzt sich dafür ein, dass sich die medizinische Behandlung von ME in Deutschland an den aktuellen, international anerkannten wissenschaftlichen Erkenntnissen orientiert und dass Ärzte und medizinisches Personal über das Krankheitsbild informiert und entsprechend ausgebildet werden.

### **Unser Motto: wir geben den Betroffenen wieder eine Stimme**

Dabei sind wir ganz am Anfang unseres Wirkens. Wir konzentrieren uns dabei zunächst auf das medizinpolitische Wirken und auf Öffentlichkeitsarbeit. Und wir arbeiten weiter an dem Ausbau des Stiftungskapitals. So laufen bereits jetzt die Vorbereitungen für eine, in dieser Form noch nie dagewesene, Konzertserie im Mai nächsten Jahres. Zu diesem Ereignis wurden und werden alle Kirchenmusiker in ganz Deutschland dazu eingeladen ein Konzert zugunsten der Lost Voices Stiftung zu geben. Schirmherr dieser Reihe von Benefizkonzerten ist Johannes Rahe, Domchordirektor des Osnabrücker Jugendchors & des Osnabrücker Domchors.

Sie können uns unterstützen, in dem Sie von dieser Veranstaltung und der Lost Voices Stiftung in Ihrem persönlichen Umfeld berichten. Wir sind auch künftig auf die Unterstützung Dritter angewiesen, als Spender, durch Spendenaktionen, als ehrenamtliche Helfer oder als Multiplikator für Menschen mit ME. Sprechen Sie uns an, wenn Sie wissen möchten wie Sie uns unterstützen können.

Leider sind wir heute weniger Engagierte vor Ort als geplant. Weil wir krankheitsbedingt einige kurzfristige Absagen erhalten haben. Eine unserer Helferinnen musste gestern Absagen. Sie wäre auf einen Rollstuhl angewiesen. Dieser wurde trotz vorhergehender Absprache mit Ihrem Hausarzt nicht zur Verfügung gestellt. Mit der Begründung, dass der Rollstuhl ihre körperliche Aktivität weiter reduzieren würde. Doch ohne diesen, kann Sie das Haus nicht mehr verlassen, weil Ihre Muskelkraft zurzeit nur für wenige Schritte ausreicht.

Gerne stehen wir Ihnen jetzt auch persönlich für Ihre Fragen zur Verfügung.

Zu guter Letzt möchte ich mich noch bei allen Unterstützern bedanken, die diese Veranstaltung überhaupt erst möglich gemacht haben: bei dem Kulturforum der Frauenunion Hannover Stadt, beim SPD-Ratsherr Henning Hofmann, Bei unserem Grafiker Max Ciolek, bei Herrn Hinz vom Kulturverein Isernhagenhof e.V. und bei allen ehrenamtlichen Helfern der LVS.

Nicole Krüger  
Vorsitzende Lost Voices Stiftung