

Bei der bundesweiten Benefizkonzertreihe dabei sein!

Antworten auf Ihre Fragen (FAQ)

Was sind die Ziele der Lost Voices Stiftung?

Die Lost Voices Stiftung aus Hannover möchte mehr öffentliche Aufmerksamkeit für die Belange von Menschen mit der neuroimmunologischen Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis schaffen. Die Stiftung setzt sich seit 2009 dafür ein, dass das internationale Wissen zu dieser schweren, chronischen und komplexen, systemischen Erkrankung auch in Deutschland bekannt wird und die erkrankten Menschen und die pflegenden Angehörige die richtige Unterstützung erhalten. ME/CFS beeinflusst oft tiefgreifend das Leben der betroffenen Menschen. Seit 2012 ist die Stiftung als gemeinnützige Stiftung des Privatrechts anerkannt.

Was ist das Ziel des Benefizkonzertprojektes?

- Mit den Konzerten und einer dazu parallel organisierten Öffentlichkeitsarbeit möchten wir auf die mangelnde medizinische Versorgung der ME/CFS-Patienten in Deutschland hinweisen.
- Gemäß unserem Motto „Wir geben den Betroffenen wieder eine Stimme“ – möchten wir über die Krankheit ME/CFS und ihre verheerenden Folgen für die Patienten informieren.
- Während in anderen Ländern die Fortschritte in der Erforschung der Erkrankung zu besseren Versorgungsstrukturen führen, haben in Deutschland die Patienten mit extrem widrigen Bedingungen zu kämpfen:
 - Es gibt keine auf ME/CFS spezialisierten Kliniken und keine ambulanten Versorgungsstrukturen.
 - Es fehlt am Allernötigsten – Medikamente und Hilfsmittel wie z.B. Rollstühle werden von den Krankenkassen oftmals nicht bezahlt, psychologische Hilfen und Beratungsangebote für die Kranken und ihre Familien gibt es bisher kaum.
 - Bettlägerig gewordene erkrankte Kinder erhalten keine Schulausbildung. Die Not der Patienten und ihrer Familien ist groß.
- Diesen Missstand öffentlich zu machen ist unser Anliegen.

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis ME (oft auch als Chronic Fatigue Syndrome CFS bezeichnet) ist eine schwere neurologische Erkrankung. Die Symptome sind vielfältig und quälend. Die meisten Patienten werden durch die Erkrankung arbeitsunfähig. Oftmals sind es junge Erwachsene, die durch die Krankheit aus ihrem bisherigen Leben gerissen werden und deswegen ihre Lebensträume wie Beruf und Familiengründung aufgeben müssen. Viele von ihnen werden innerhalb

kurzer Zeit von aktiven jungen Menschen zu bettlägerigen Pflegefällen, müssen gewaschen werden, benötigen Hilfe beim Essen, können nicht mehr stehen und sitzen.

ME/CFS kann Menschen jeden Alters treffen – Kleinkinder, Jugendliche, Erwachsene.

ME/CFS gilt als eine Erkrankung mit einer der niedrigsten Lebensqualität gegenüber anderer Erkrankungen.

Wer kann bei dem Projekt mitmachen?

Beim Konzertprojekt mitmachen kann jede/r Musiker/in – ganz gleich ob Berufsmusiker/in oder Hobbymusiker/in, ob Schüler/in, Student/in oder Lehrer/in. Chöre, Orchester oder Bands können sich genauso am Projekt beteiligen wie Instrumentalisten. Ob Klassik, Jazz, Pop, Gospel, Kirchenmusik – jedes Konzert ist uns willkommen!

Wie kann ich das Projekt unterstützen?

- Wenn Sie ein Benefizkonzert zugunsten der Lost Voices Stiftung geben möchten, melden Sie sich bitte über unser Anmeldeformular auf www.musicforme.de an oder schreiben Sie uns eine E-Mail an dabeisein@musicforme.de . Für Fragen steht Ihnen **Vorname Nachname** zur Verfügung.
- Die Konzerte sollten selbstständig vor Ort organisiert werden.
- Die Größe, Dauer und die musikalische Ausgestaltung des Konzerts bestimmen Sie selbst.
- **Wir wünschen uns prominente Unterstützer, die Ihren Namen als Projektbotschafter zur Verfügung stellen möchten. Bei Interesse bitte Kontakt per E-Mail über nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org**

Was beinhaltet der Infokoffer?

Wir möchten für sie die Organisation Ihres Konzertes mit unserem Infokoffer erleichtern. Den Inhalt und einige Zusatzinformationen finden Sie auch auf unserer Webseite www.musicforme.de unter Infokoffer.

Inhalt des Infokoffers:

___ Einlagenblätter „Music for ME“ mit SEPA-Absichtserklärung

Ggf. Zahlscheine

Projekt-Aufkleber

Stiftungsflyer

Vorlage für einen Presstext

Anzeige (nur online als Download oder auf Wunsch als pdf. per E-Mail anfordern)

Vorlage für ein Musterplakat (nur online)

Blaue Schleifen

Müssen alle Einnahmen der Konzerte gespendet werden?

Selbstverständlich steht es jedem Konzertveranstalter/in frei, selbst zu entscheiden, wie viel von dem Erlös seines Konzertes der Lost Voices Stiftung gespendet werden soll.

Wie erfolgt die Veröffentlichung meines Konzertes?

■ Vor der Veranstaltung

Die Eintragung Ihrer Veranstaltung auf der Homepage von www.musicforme.de übernimmt die Lost Voices Stiftung automatisch nach Ihrer Anmeldung.

Eine gute Präsentation auf der Website der Gemeinde, eine Einladung im eigenen Newsletter oder an alle Friends auf Facebook sind weitere Möglichkeiten der Veröffentlichung in Eigenregie.

Mögliche Twitertexte und Facebooktexte bitte auch mit @LVStiftung und #mecfs (Hastag) kennzeichnen.

Die Verlinkung der Infos mit der Seite der Band/Orchester o.a. oder mit einem Filmclip auf myspace tragen dazu bei, das die auftretende Gruppe bekannt wird.

■ Nach der Veranstaltung

Es wäre super, wenn Sie uns zeitnah von Ihrer Veranstaltung eine Rückmeldung geben. Bitte schreiben Sie einen kurzen Text über die Veranstaltung, besondere Erlebnisse, spannende Begegnungen oder nennenswerte Unterstützer. Diese Texte werden wir zeitnah auf die Homepage www.musicforme.de stellen. Zusammen mit den von Ihnen zur Verfügung gestellten Bildern.

Gibt es eine Bilderausstellung?

Seit dem Jahr 2013 bietet die Lost Voices Stiftung an, bei Benefizveranstaltungen die Ausstellung „Leben im Verborgenen“ zu präsentieren. Die Ausstellung stellt unter der Schirmherrschaft des Stiftungsbotschafters Markus Eichenlaub (Domorganist in Speyer) an Myalgische Enzephalomyelitis erkrankte Menschen vor und lädt die Besucher der Ausstellung dazu ein, sich mit der prekären Lebenssituation von Menschen mit ME/CFS in Deutschland auseinanderzusetzen. Wir bieten die Möglichkeit an, die Ausstellung sowohl in Form von DIN A1 Plakaten, DIN A2 Plakaten oder DIN A3 Plakaten zu zeigen.

Die Ausstellung „Leben im Verborgenen“ kann gern auch für Ihre eigene Veranstaltung ausgeliehen werden. Im Raum Mainz kann darüber hinaus die Ausstellung auch auf Rollup-Displays ausgeliehen werden. Wenn Sie Interesse haben, schicken Sie bitte eine Email an folgende Adresse: info@lost-voices-stiftung.org

Was bedeutet der 12. Mai?

Jedes Jahr findet am 12. Mai der Internationale ME/CFS-Tag statt, an dem auf die an ME/CFS-erkrankten Menschen aufmerksam gemacht werden soll. Um die Musiker/innen terminlich nicht auf einen einzigen Tag festzulegen, haben wir Music for ME als dauerhaftes Musikprojekt geplant.

Was bedeutet die blaue Schleife?

Als Zeichen der Solidarität für Menschen mit ME/CFS wird am 12. Mai (s.o.) und zu öffentlichen Veranstaltungen zu ME/CFS eine blaue Schleife getragen.

Gibt es noch andere Spendenwege?

Ja, die Lost Voices Stiftung ist für die Realisierung ihrer Stiftungsziele auf Spenden angewiesen. Für Geldzuwendungen haben für vielfältige Spendenwege bereitgestellt. Wir haben auf betterplace das Musikprojekt „Music for ME“

eingrichtet. Unseren Spenden-Button finden Sie direkt auf der Startseite auf der Homepage www.musicforme.de

Spenden über Paypal sind ebenfalls möglich. Weitere Spendenmöglichkeiten finden Sie auf unserer Homepage oder rufen Sie uns einfach an.

Kann ich mich auch ehrenamtlich bei der Lost Voices Stiftung einbringen?

Ja, die Lost Voices Stiftung arbeitet aktuell ausschließlich mit ehrenamtlichen Mitarbeitern. Aufgrund der Vielfalt an Aufgaben gibt es für jeden Interessierten eine passende Aufgabe wie z.B.: Finanzen, Presse & Öffentlichkeitsarbeit, Soziale Medien, Fundraising, Events, Marketing, Personal. Auch befristete Engagements z.B. als Projektarbeit sind möglich. Bei Interesse bitte eine Email an unseren Mitarbeiterkoordinator daniel.kouvaris@lost-voices-stiftung.org