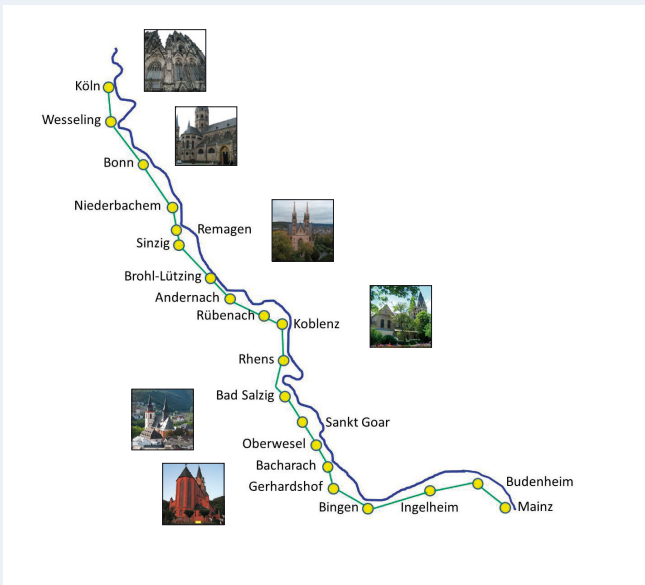


Der linksrheinische Jakobsweg

Der reizvolle linksrheinische Jakobsweg wurde 2014 für Fußpilger markiert. Auf dem Teilstück vom Rolandsbogen bis Bingen verläuft der Pilgerweg unter anderem durch das Weltkulturerbe Oberes Mittelrheintal und über den RheinBurgenWeg, der 2012 als zweitschönster Wanderweg Deutschlands ausgezeichnet wurde.

Walk for ME - der Etappenverlauf auf dem Jakobsweg

Die geplanten Etappen sind zwischen 8 und 20 Kilometer lang. Die Etappen können Sie auf der folgenden Grafik oder detaillierter unter www.lost-voices-stiftung.org einsehen.



Sie möchten bei dieser einzigartigen Benefizaktion mitmachen und für die Betroffenen eine Etappe laufen? Dann nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf.

Sie können sich für die Pilgertour auch direkt auf unserer Homepage anmelden: www.lost-voices-stiftung.org/crowdfunding-forschung-me-cfs/fundraising-aktionen/linksrheinischen-jakobsweg/

Wie können Sie helfen?

Pilgern

Wenn Sie an dieser einmaligen Benefizveranstaltung aktiv als Pilger/-in oder als Gruppe teilnehmen möchten und damit etwas in Bewegung setzen wollen, Rückfragen zur Organisation haben oder eine Spendenzusage geben möchten, wenden Sie sich gerne an uns.

Spenden

Sie können uns mit einem Centbetrag pro Kilometer transportiertem Buch „Leben in der Warteschleife“ oder auch mit einem Festbetrag unterstützen. Weitere Informationen und das Spendenformular finden Sie unter www.lost-voices-stiftung.org.



Machen Sie Freunde und Familienangehörige auf die Möglichkeit einer Spende über betterplace.org aufmerksam!

Kontakt

Jessica Häbel

jessica.haebel@lost-voices-stiftung.org
Tel. +49 (0)160 7184074

Lost Voices Stiftung

c/o Nicole Krüger
Groß-Buchholzer Str. 36B
30655 Hannover
Tel. +49 (0)511 2706751
info@lost-voices-stiftung.org

Bankverbindung

Empfänger: Lost Voices Stiftung
Kreditinstitut: Sparkasse Hannover
IBAN: DE46 2505 0180 0910 1426 10
BIC: SPKHDE2HXXX

Walk for

ME

100 Pilgerfüße
für ME/CFS
auf dem
linksrheinischen
Jakobsweg

Köln – Mainz | 12. bis 30. Mai 2015
mit Abschlussveranstaltung in Mainz



GESTALTUNG Max Ciolek AGD _ gutundgruen.de

Lost Voices Stiftung

Ein Buch pilgert 275 Kilometer für ME/CFS-Erkrankte

Am 12. Mai 2015 startet die einzigartige Benefizpilgerreise, bei der ein Buch von Köln bis nach Mainz von täglich wechselnden Pilgern übergeben und transportiert wird. In diesem Buch „Leben in der Warteschleife“ berichten erkrankte Menschen mit der Diagnose ME/CFS aus ihrem Leben. Stellvertretend für schätzungsweise 300.000 Menschen mit ME/CFS in Deutschland werden eine Person oder eine Gruppe die 19 Etappen bis zur Endveranstaltung in Mainz am 30. Mai 2015 laufen.

Täglich können die pilgernden Personen ihre Eindrücke, Erlebnisse und Fotos auf der Internetseite der Lost Voices Stiftung veröffentlichen. Dabei haben sie die Möglichkeit, viele neue Menschen kennenzulernen und sich in Mainz wieder zu begegnen.

Schritt für Schritt für ein Charité-Forschungsprojekt

Mit dieser Benefizpilgerreise will die Lost Voices Stiftung die Forschung an der Berliner Charité zum Krankheitsbild ME/CFS finanziell fördern. Um das Forschungsprojekt zu realisieren, werden 40.000,00 EUR pro Jahr benötigt. In dem aktuellen Forschungsprojekt zu EBV (Pfeiffersches Drüsenfieber) untersuchen Dr. Madlen Löbel und Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen vom Institut für Medizinische Immunologie wie Immunzellen von Patienten mit ME/CFS mit einer EBV-Infektion umgehen und wie diese kontrolliert wird. Man hofft, mit diesen Untersuchungen die Ursache von ME/CFS besser zu verstehen und damit eine Grundlage für eine verbesserte Diagnostik und Therapie zu schaffen.

Lost Voices Stiftung für die „lost voices“

Insbesondere Menschen mit schwerem ME/CFS haben durch ihre Krankheit nicht mehr die Kraft, ihre Stimme zu erheben, um für sich die nötigen Bedingungen zu erkämpfen. Stattdessen verschwinden sie völlig aus dem gesellschaftlichen Leben.

Für diese Menschen setzt sich die Lost Voices Stiftung als eine von wenigen Organisationen in Deutschland ein („Lost Voices“ = verlorene Stimmen), indem sie über das Krankheitsbild aufklärt, für mehr Anerkennung kämpft, Kranke und ihre Angehörigen unterstützt und daran mitarbeitet, die medizinische, soziale und pflegerische Versorgung zu verbessern. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt auf dem gesundheitspolitischen Wirken.

ME - eine unbekannte Krankheit mit verheerenden Folgen



Jedes Jahr wird am 12. Mai überall auf der Welt mit dem Tragen einer blauen Schleife jener Mitmenschen gedacht, die an der neuroimmunologischen Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis ME (oft noch als Chronic Fatigue Syndrome CFS bezeichnet) erkrankt sind.

ME ist eine komplexe Multisystemerkrankung mit kognitiven, neurologischen und immunologischen Symptomen, die seit 1969 als eine organisch-neurologische Erkrankung von der Weltgesundheitsorganisation klassifiziert ist (ICD 10: G93.3).

In Deutschland leben ca. 300.000 Kinder und Erwachsene mit ME, die bisher noch viel zu wenig in Fachkreisen wie auch in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden.

Symptome von ME:

- anhaltende, massive Erschöpfung (keine volle Regeneration trotz Ruhe)
- Zustandsverschlechterung nach körperlicher und geistiger Belastung (Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion - PENE)
- Muskelschmerzen / Muskelschwäche
- Starke Benommenheit, „Brainfog“
- Dauerhafte grippeähnliche Symptome / Fieberschübe
- Schwere Formen können zu Lähmungen, Anfällen, Inkontinenz und lebensbedrohlichen Komplikationen führen

Es existieren aktuell noch keine ambulanten und klinischen Versorgungsstrukturen in Deutschland. Viele Mediziner verfügen über nur wenige oder fehlerhafte Informationen zu diesem Krankheitsbild. Das zunehmende Wissen internationaler Forschung ist in Deutschland noch nahezu unbekannt. ME führt zu erheblichen und in einigen Fällen schwersten Behinderungen. Die Krankheit stellt eine große Belastung für Betroffene, ihre Familien und ihre Betreuer dar. Etwa 25% der Patienten sind dauerhaft bettlägerig und pflegebedürftig.

Die Beeinträchtigung durch die Krankheit entspricht der Lebensqualität eines Menschen im Endstadium von AIDS, Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung oder Herzerkrankungen oder dem Endstadium von Nierenversagen. Einige wenige Menschen erholen sich (durchschnittlich nach sieben Jahren, manche erholen sich partiell und ein beträchtlicher Anteil von 25% ist auf Dauer schwer behindert). (Hooper et al.)

Liebe Charity-Pilger,

im Frühjahr 2013 wurde nach knapp vierjähriger Vorarbeit durch ein Kompetenzteam der St. Jakobus-Gesellschaft Rheinland-Pfalz-Saarland der Linksrheinische Jakobsweg von Köln nach Bingen durch das Weltkulturerbe „Oberes Mittelrheintal“ am Deutschen Eck in Koblenz eröffnet. Der Weg ist einer der deutschen Hauptwege auf das gemeinsame Ziel der Jakobspilger, Santiago de Compostela in Spanien. Bereits im Mittelalter herrschte ordentlich „Bewegung“ im Rheintal durch Pilger nach Köln, Aachen, Rom und Santiago. Umso mehr erfreut es uns, dass der Weg in der Gegenwart angenommen wird und sich inzwischen einer steigenden Beliebtheit erfreut.

Im Sommer 2014 haben wir auf Anfrage spontan unsere Unterstützung für die Charity-Pilgerwanderung auf „unserem“ Jakobsweg zugesagt. Pilgern bedeutet aufbrechen zu Unbekanntem, den Horizont erweitern und Menschen kennenlernen unter dem Schutz des Glaubens. Pilgern bedeutet aber auch Heil bringen. So gibt es sicherlich Parallelen zum eigentlichen Zwecke dieser Pilgerwanderung: anderen Menschen etwas nahebringen, nämlich eine Krankheit, die mitten unter uns, aber nahezu unbemerkt vorhanden ist.

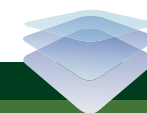
Das ist eine gute Kombination, um den Mitmenschen durch diese Aktion die unheilbare neuroimmunologische Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrom (CFS) bekannt zu machen und sie in die Öffentlichkeit zu tragen.

Wir wünschen der Charity-Pilgerwanderung einen guten Erfolg, den Teilnehmern „immer ein wenig Staub unter den Füßen“ und grüßen mit dem alten Pilgergruß „ultreia y buen camino“ (immer vorwärts und einen guten Weg).



Franz Blaeser

Sprecher Regionalgruppe Mittelrhein
St. Jakobus-Gesellschaft Rheinland-Pfalz-Saarland



Lost Voices Stiftung