

# Still Loud Project

## Mit dem Song: Was wir wollen

Ein Musik-Projekt von und mit ME/CFS-Betroffenen und ihren Angehörigen



Wir sind Nelli (50) und Franzl (34) und zusammen sind wir das Still Loud Project. Wir sind zwei Freundinnen, die gemeinsam einen Song geschrieben und produzieren lassen haben, um auf die dramatische Situation von ME/CFS-Erkrankten aufmerksam zu machen.

ME/CFS ist eine schwere chronische Multisystemerkrankung, für die es bisher keine Behandlung und keine medizinische Versorgung gibt. Über 600.000 Menschen in Deutschland sind davon betroffen, darunter mindestens 80.000 Kinder. Viele sind so schwer erkrankt, dass sie dauerhaft ans Bett gebunden sind.

Mit unserem Song "Was wir wollen" geben wir allen Betroffenen und Angehörigen eine Stimme und rufen dazu auf, die ME/CFS Research Foundation zu unterstützen, die gezielt Forschungsprojekte zu ME/CFS fördert. Denn es gibt Hoffnung! Die Forschung ist längst nicht mehr am Anfang. Es gibt vielversprechende Ansätze zur Entwicklung von Medikamenten und Therapien – aber das Geld fehlt, um sie umzusetzen. Geld, das eigentlich von der Regierung kommen müsste. Aber bisher ausbleibt. Am Ende richtet sich unsere Botschaft also auch an die Politik - die endlich handeln muss.

Eine Vorabansicht unseres Songs „Was wir wollen“ ist unter diesem Link möglich:

[https://youtu.be/liUeeKHb93E?si=LHRU4BA4Ef5-2\\_dl](https://youtu.be/liUeeKHb93E?si=LHRU4BA4Ef5-2_dl)

(Dieser darf nicht weitergegeben werden, da der Song noch nicht veröffentlicht ist).

Hier geht es zum Instagram-Account unseres Projektes:

[https://www.instagram.com/still\\_loud\\_project?igsh=MTRmamw3aGRvYWttOQ==](https://www.instagram.com/still_loud_project?igsh=MTRmamw3aGRvYWttOQ==)

Der Song wird am 9.05. um 18 Uhr auf dem Kanal der ME/CFS Research Foundation veröffentlicht:

<https://youtu.be/MjfFmMES8gE?si=42NZofFFJFu5O9wS>

(Die ME/CFS Research Foundation ist nicht am Projekt beteiligt, aber da sie so begeistert von unserem Engagement sind, werden sie das Video auf ihrem Kanal veröffentlichen.)

Am 10. Mai wird der Videoclip zudem auf der ME/CFS-Demo der *Initiative Liegenddemo* auf dem Washingtonplatz vor dem Hauptbahnhof abgespielt (letzter Programmpunkt).

## Über ME/CFS

ME/CFS ist eine schwere chronische Multisystemerkrankung, die in den meisten Fällen zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Das Kernsymptom von ME/CFS ist die körperliche Belastungsintoleranz. Diese führt dazu, dass bereits kleinste körperliche oder geistige Anstrengungen den Zustand kurz- oder langfristig verschlechtern können. Diese Verschlechterung nennt man „Post-exertional Malaise“.

Da die Krankheit nicht im Medizinstudium gelehrt wird, ist sie vielen Ärzten und Ärztinnen unbekannt. Sie wird daher meist verleugnet oder fälschlicherweise als psychosomatisch eingestuft. Das führt dazu, dass ME/CFS-Betroffene kaum medizinische Hilfe bekommen und oft stigmatisiert werden.

Zudem ist Krankheit bisher nicht heilbar, da sie kaum erforscht ist. Es gibt bis jetzt keine anerkannten Therapien. Behandlungen erfolgen meist im Selbstversuch und auf eigene Kosten. Oft ohne Erfolg.

(Weitere Infos zur Krankheit gibt es hier: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/> und <https://www.fatigatio.de/me/cfs/was-ist-me/cfs/>).

## Über uns

Ich (Franzi) bin seit 2020 an ME/CFS erkrankt und seit 3 Jahren fast durchgängig ans Bett gebunden. Ich kann das Haus nicht mehr verlassen. Ich musste aufgrund der Krankheit mein Studium abbrechen, meine Hobbys aufgeben und alle sozialen Kontakte einschränken. Nellis Tochter ist im Teenageralter und seit 2022 schwer an Post Covid und ME/CFS erkrankt. Dies bedeutet für sie und die ganze Familie eine große Einschränkung und Belastung im Alltag. Ein Leben, wie das einer Jugendlichen sein sollte, ist in keinster Weise mehr möglich.

## Unsere Geschichte

Ich (Franzi) habe letztes Jahr ein Gedicht geschrieben, das ich bei Instagram gepostet habe. Irgendwann kam Nelli, die durch Zufall meinen Beitrag gesehen hat, auf mich zu und fragte, ob wir nicht gemeinsam einen Song daraus machen wollen. Das war im September 2024. Jetzt sind 8 Monate vergangen, der Song samt Video ist fertig und aus unserer Zusammenarbeit ist eine Freundschaft entstanden. Wir beide haben aus unterschiedlichen Perspektiven erlebt, was es heißt, aus dem Leben gerissen zu werden: Wenn plötzlich nichts mehr geht, der Körper streikt, das Leben stillsteht und kaum jemand wirklich versteht, was das bedeutet. Diese gemeinsame Erfahrung hat sofort ein Gefühl einer tiefen Verbundenheit zwischen uns erzeugt.

## Unser Song

Den Song haben wir professionell vertonen und produzieren lassen. Gesungen wird er von Dagmar Lauschke. Sie singt sonst in der Band *Roods & Reeds*. Produziert und musikalisch umgesetzt wurde der Song von ihrem Bandkollegen Karsten Deutschmann. Beide haben sich mit vielen eigenen kreativen Ideen in das Projekt eingebracht und somit den Song zu dem gemacht, was er heute ist. Da Dagmar Lauschke selbst eine an ME/CFS-erkrankte Person in ihrem Umfeld hat, war es ihr ein persönliches Anliegen, unser Projekt zu unterstützen.

Der Chor, der im Song zu hören ist, besteht aus 20 Betroffenen und Angehörigen, die von zu Hause aus, zum Teil im Bett liegend, ihren Gesang aufgenommen haben. Auch ein Schulchor hat aus Solidarität mit einer erkrankten Mitschülerin mitgesungen. Im Video werden verschiedene erkrankte Personen aus ganz Deutschland, Schweiz und Österreich gezeigt, die sich so zeigen, wie sie die meiste Zeit ihres Tages verbringen - viele im Bett liegend, zum Teil in Dunkelheit. Insgesamt waren damit rund 60 Personen an dem Projekt beteiligt.

Der Song erzählt von all den Dingen, nach denen wir ME/CFS-Erkrankte uns von Herzen sehnen – von ganz alltäglichen Momenten bis hin zu großen Lebensträumen. Er soll zeigen, dass selbst kleinste Aktivitäten, die für andere selbstverständlich sind, für uns unerreichbar sind. Mit unserem Lied machen wir sichtbar, wie viele wir sind, wie viel Kraft uns diese Krankheit kostet – und wie viel Hoffnung trotzdem in uns lebt.

Mit dem Text wollen wir sagen: Wir wollen leben. Nicht irgendwie überleben – sondern wirklich leben! Wir wollen gesund werden, zurück in ein selbstbestimmtes Leben. Und das ist nicht nur ein ferner Traum, sondern realistisch. Die Forschung zu ME/CFS ist in den letzten Jahren vorangekommen. Die Erkenntnisse wachsen. Wissenschaftler\*innen weltweit arbeiten schon an konkreten Ansätzen und sind überzeugt, dass die Krankheit behandelbar ist, vielleicht sogar heilbar. Es fehlt nicht an Ideen, Expertise oder Strukturen – es fehlt nur eins: Geld. Ohne ausreichende Fördermittel bleibt die Forschung und Entwicklung von Medikamenten und Therapien stecken.

Und das auszuhalten ist schwer! Dass die Lösung so nah scheint und trotzdem so unerreichbar bleibt, ist für uns Betroffene und Angehörige unerträglich. Dass es einen Ausweg geben könnte – aber wir in unseren Betten darauf warten müssen, dass ihn jemand endlich möglich macht.

### **Warum fehlt das Geld?**

Die Regierung stellt bisher kaum Mittel für die ME/CFS-Forschung zur Verfügung. Dabei ist das nicht nur menschlich, sondern auch wirtschaftlich ein Fehler. Denn eine nicht versorgte, arbeitsunfähige Patientengruppe verursacht immense Kosten im Gesundheitssystem und auf dem Arbeitsmarkt. Forschung ist nicht nur Hoffnung – sie ist auch die sinnvollste Investition in die Zukunft.

Gerade jetzt ist Forschung in Deutschland umso wichtiger, weil in den USA unter Trump die Bedingungen für Wissenschaftler\*innen immer schwieriger werden. Das Long-Covid-Zentrum wurde geschlossen, viele Forschende verlassen das Land. Gleichzeitig wird hierzulande eine neue Regierung gebildet – also ist es wichtiger denn je, laut zu sein und klarzumachen: Jetzt ist die Zeit zu handeln.

### **Unser Ziel**

Der Song ist ein Aufruf: an die Öffentlichkeit, an die Politik, an die Gesellschaft, an alle, die helfen wollen. Hört uns. Seht uns. Unterstützt die Forschung – damit Behandlung möglich wird und wir zurück in unser Leben können.

### **O-Töne von den Personen, die an dem Projekt beteiligt waren (diese dürfen namentlich zitiert werden)**

#### ***Dagmar Lauschke, 51, aus Hamburg, Sängerin im Song "Was wir wollen", sonst Sängerin der Band Roods & Reeds:***

Ich erfuhr von einer Bekannten von dem Aufruf innerhalb der ME/CFS-Community, dass Leute gesucht wurden, die das Gedicht "Was wir wollen" von Franzi vertonen können. Hier erfuhr ich auch erst, dass meine Bekannte selber eine 15-jährige erkrankte Tochter hat. Neben einer wunderbaren Sängerin und Kollegin aus meinem Musikerinnen-Netzwerk war die erkrankte Tochter die zweite betroffene Person in meinem Umfeld, von der ich nun Kenntnis hatte. Die Lebensumstände dieser beiden erkrankten Menschen berühren mich sehr.

Ich habe mir auch einige Dokus zu diesem Thema angeschaut. Mir wurde noch einmal bewusst, wie gerne ich selbst die Pandemie, die Einschränkungen und auch Einschnitte für uns

Musiker:innen hinter mir gelassen habe und lassen wollte, aber dass die Erkrankte genau das nicht können. Sie müssen jeden Tag mit der Erschöpfung, der Lärm- und Lichtempfindlichkeit und einer Vielzahl weiterer Einschränkungen leben.

Mich macht es unglaublich wütend und traurig, dass die Betroffenen Gesundheitssystem oft nicht ernst genommen werden und dass das gesamte Thema viel zu wenig öffentliche Beachtung erhält. Vor diesem Hintergrund habe ich das "Still Loud Project" sehr gerne mit meinem Gesang und den Ideen für die Gesangsmelodie für den Song "Was Wir Wollen" unterstützt. Außerdem war es eine Freude, hierfür gemeinsam mit meinem Bandkollegen und Produzenten Karsten Deutschmann von Gentle Art zusammenzuarbeiten.

Ich wünsche dem Projekt und der Community sehr, dass dieser Song hoffentlich einen Beitrag für eine größere Sichtbarkeit leistet. Die Erkrankten haben ein Recht auf eine angemessene Anerkennung im Gesundheitssystem und darauf, dass mit dem entsprechenden politischen Willen eine breiter angelegte Forschung durchgeführt werden kann.

***Karsten Deutschmann, 49, aus Hamburg, Musiker und Produzent im Song "Was wir wollen", betreibt ein Studio in Hamburg und arbeitet dort auch als Musiker und Produzent***

Ich hatte bisher keinen persönlichen Kontakt zu Betroffenen von ME/CFS oder deren Angehörigen, habe aber in den letzten Jahren hin und wieder mal Medienberichte zu dem Thema mitbekommen. Mein Eindruck war, dass die Betroffenen ganz schön auf der Strecke geblieben sind, durch den Wunsch vieler, nach der Pandemie wieder möglichst schnell zur Tagesordnung überzugehen. Das kam mir ziemlich unfair vor, weil die Betroffenen das offensichtlich nicht können und jetzt noch für Forschung und bessere Behandlung kämpfen müssen. Dabei war in den Jahren 2020-2022 so viel von Solidarität die Rede.

Als ich jetzt von Dagmar Lauschke, der Sängerin meiner Band Roods & Reeds, angesprochen wurde, ob ich mich an der Vertonung des Gedichtes "Was wir wollen" von Franzi als Musiker und Produzent beteiligen würde, habe ich kurzentschlossen zugesagt. Ich hoffe, dass wir so mehr Aufmerksamkeit für das Thema schaffen können.

***Moritz Hoffman, 13, aus Bayern, seit 2022 an ME/CFS erkrankt, hat von zu Hause aus im Chor vom Song "Was wir wollen" mitgesungen und ist auch im Video zu sehen***

Ich bin 13 Jahre alt und seit über 2 Jahren moderat betroffen. Auch moderat heißt, dass so gut wie nichts mehr geht. Keine Hobbys, keine spontanen Treffen, nur sehr eingeschränkte Beschulung in Form von 8 Onlinestunden pro Woche.

Ich habe mit meinem Gesang und Video das Projekt unterstützt, weil wir endlich gesehen werden müssen. Mir ist die Aufklärung und Sichtbarkeit für ME/CFS sehr wichtig. Ich wünsche mir, dass wir endlich weniger Vorurteilen ausgesetzt sind, dass PEM endlich verstanden wird. Verstanden wird, dass es kein Motivationsproblem ist, sondern unser Körper unser Leben

ausbremst. Ich wünsche mir ein Medikament zur Heilung, um mein Teenagerleben zurückzubekommen. Denn meine Teenagerzeit ist jetzt.

**Anja (möchte Nachnamen nicht nennen), 42, aus Rheinland-Pfalz, Diagnose erst seit 2024, aber erster schwerer Crash 2010, hat drei Kinder, die ebenfalls an ME/CFS erkrankt sind, sie und die Kinder haben sich mit Videos von sich am Projekt beteiligt**

Ich habe bei dem Projekt zum Song "Was wir wollen" mitgemacht, weil ich dabei unterstützen möchte, der schweren neuroimmunologischen Multisystemerkrankung ME/CFS ein Gesicht zu geben. Betroffene Menschen werden immer noch nicht adäquat wahrgenommen, besonders schwer und schwerst Erkrankte verschwinden aus dem Leben und sind auch heute viel zu häufig noch unversorgt.

Besonders hart erlebe ich das Schicksal betroffener Kinder und Jugendlicher und die Kämpfe, die die Familien, insbesondere die Mütter durchstehen müssen. Ich spreche da auch aus eigener Erfahrung, da meine drei Kinder ebenfalls betroffen sind. Wir sind durch die Hölle gegangen.

Vom Text des Songs war ich sofort emotional ergriffen, denn er drückte die Lebensfreude aus, die in uns allen steckt! "Was wir wollen" beweist wieder einmal mehr, dass wir nicht primär an Depressionen leiden, antriebsarm wären oder unmotiviert. Nein, im Gegenteil: Wir wollen leben!

Auch meine Kinder wollen leben und haben Wünsche:

M., 14 J. betroffen seit 2022 möchte gerne ihre Freundinnen treffen können, reiten und vieles mehr!

N., 12 J. betroffen seit 2022 möchte gerne wieder mit seinen Freunden Fahrradtouren machen, klettern und tausend andere Dinge!

A., 9 J. betroffen seit 2024 würde gerne wieder ins Schwimmbad fahren, reiten und all die Sachen, die ihr soviel Freude bereitet haben.

Ich hoffe, dass das Lied viele Menschen erreicht und Aufmerksamkeit auf die keineswegs seltene Erkrankung lenkt.

Dass damit noch Forschungsgelder gesammelt werden sollen, ist ein weiterer Pluspunkt!