



Kommissionsdrucksache 21(27)13
vom 13. November 2025

Elena Lierck
Gründerin von „NichtGenesenKids e.V.“

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

**„Schutz vulnerable Bevölkerungsgruppen und Umgang
mit Langzeitfolgen (Long-Covid/Post-Vac)“**

Stellungnahme von Elena Lierck
Gründerin der Elterninitiative NichtGenesenKids

in Zusammenarbeit mit unten genannten Organisationen

im Rahmen der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission am 10. November 2025

„Aufarbeitung der Corona-Pandemie und Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse“ des Deutschen Bundestag

mit dem Thema:

„Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen und Umgang mit Langzeitfolgen (Long-Covid | Post-Vac | ME/CFS)“

Kommissionsdrucksache 21(27)9



Lost Voices Stiftung
LITERATUR · KUNST · KULTUR



Bundesverband ME/CFS



Elterninitiative
ME/CFS-kranke Kinder &
Jugendliche München e.V.



Elena Lierck
Gründerin NichtGenesenKids
Trainer | Coach | Fachfrau für Frauengesundheit

Johannstadt | 01307 Dresden



Elena Lierck | Stellungnahme 10.11.2025 | Enquete-Kommission des Deutschen Bundestag

Ich bin Elena Lierck, Mama einer 16jährigen Tochter, welche seit 5 Jahren schwer an ME/CFS – Zustand nach einer EBV- und 2020 und 2022 jeweils Coronainfektionen – erkrankt ist. Das Gefühl des alleingelassen-Werdens, die gleichzeitige Stigmatisierung, inkl. Medical Gaslighting in massivem Ausmaß, persönlichen Anfeindungen sowie Psychologisierung – unterschwelliger Vorwurf des Münchhausen-by-Proxy-Syndroms „gipfelnd in einer Anzeige beim Jugendamt wegen Verdacht auf Kindeswohlgefährdung – führten dazu, dass „das Maß voll war.“ Ich gründete die bundesweit agierende Initiative „NichtGenesenKids“, welche mittlerweile ein Verein ist, der aktuell über 1000 Familien umfasst.

NichtGenesenKids e.V. ist ein Verein für Eltern und Angehörige von Long Covid-, Post-VAC- und ME/CFS-betroffenen Kindern in Deutschland. Das Ziel des Vereins NichtGenesenKids e.V. ist es, eine Gemeinschaft zu bieten, in der die relevanten und aktuellen Forschungsergebnisse, wichtige Informationen zu Anträgen, Schulen und Behörden zu finden sind. Der Vereinszweck fokussiert sich darauf, ein deutschlandweites Netzwerk für Familien mit Kindern und Jugendlichen zu schaffen, die von Long Covid, Post Vac, ME/CFS betroffen sind. Dies soll für jedes Bundesland etabliert werden, damit jeder schnell und unkompliziert Hilfe und wichtige Informationen zu Anträgen, Schulen und Behörden findet.

Der Verein fördert den Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen, Ärzten und Wissenschaftlern, sensibilisiert die Öffentlichkeit und Behörden über die Auswirkungen von COVID-19 und setzt sich aktiv für die Verbesserung von Bildung und Teilhabe erkrankter Kinder und Jugendlicher ein. Auch ist es ihm wichtig, auf die Belastung der pflegenden Familienmitglieder hinzuweisen und ein Bewusstsein dafür zu schaffen, welche Unterstützungsnotwendigkeiten hier bestehen. Er möchte die genannten Krankheitsbilder mehr in den öffentlichen Fokus rücken und so die Situation der betroffenen Familien mit ihren vielfältigen Herausforderungen sichtbar machen.

Der Verein ist gemeinnützig und finanziert sich allein durch Spendengelder und Mitgliedsbeiträge und ist parteipolitisch und konfessionell unabhängig und neutral.

Diese Stellungnahme ist in enger Zusammenarbeit mit allen genannten Organisationen entstanden. Ein Schulterschluss, um erneut auf die Dringlichkeit der Dekade zu ME/CFS hinzuweisen.

Zu erwähnen ist ebenfalls, dass es bereits ein umfangreiches Dokument der BMG-Initiative Long Covid zum Thema Partizipationsprinzip Long Covid / ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen gibt, welches im Rahmen des Beteiligungsformats mit Betroffenen von Oktober 2024 bis März 2025 entstanden ist (siehe Quellen am Ende).

Gesamtsituation

Während die Versorgung noch immer mangelhaft ausgebaut und die Forschung stark unterfinanziert ist, verschärft sich die Lage der Betroffenen: Rund 650.000 Menschen in Deutschland leben mit ME/CFS, etwa 850.000 mit Long COVID – insgesamt also über 1,5 Millionen Erkrankte, für die es **kein einziges zugelassenes Medikament gibt**. Der volkswirtschaftliche Schaden beträgt laut ME/CFS Research Foundation ca. 60 Milliarden Euro jährlich.

Da sämtliche präventive Maßnahmen eingestellt wurden, ist die **Aufklärung der Bevölkerung** über mögliche Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion dringlicher denn je! Zudem ist die **Finanzierung der Forschung von zentraler Bedeutung**.



Es ist neben weiterer **Grundlagenforschung aufbauend auf der bereits vorhandenen Wissensbasis** der massive Ausbau der **Medikamentenforschung** dringend nötig, insbesondere die **sofortige Finanzierung aussichtsreicher Arzneimittelstudien, die mehrere Spitzenforschende in Deutschland anstreben**. Um für die jetzt an ME/CFS und anderen postinfektiösen Syndromen erkrankten Menschen eine Perspektive zu bieten, muss die **Höhe der bereitgestellten Gelder** der **enormen Anzahl von mindestens 1,5 Millionen Betroffenen** in Deutschland Rechnung tragen. Die Forschung auf diesem Gebiet war in den letzten Jahrzehnten völlig unzureichend finanziert, daher müssen fünf Jahrzehnte Forschung innerhalb weniger Jahre aufgeholt werden. Zugleich ist bekannt, dass auch andere virale (z.B. Epstein-Barr-Virus, Influenza) oder bakterielle Infektionen (z.B. Borrelien) Auslöser für ME/CFS und andere postaktute Infektionssyndrome sein können. Diese Zusammenhänge müssen in Forschung, Prävention und Versorgung stärker berücksichtigt werden.

Forschung

Hilfen, die ein Leben mit der Krankheit unterstützen, **müssen** weitaus **umfassender und schneller verfügbar sein**. **Medikamentenforschung muss beschleunigt werden**. Daher müssen erheblich mehr **Mittel in die Erforschung der zugrundeliegenden Pathomechanismen und in die Entwicklung von Medikamenten oder in konkrete Medikamentenstudien fließen**. Medizinische und pflegerische Unterstützungsangebote müssen schnell und unbürokratisch für alle Betroffenen und ihre Familien zugänglich sein. Diese seien nach Sötemanns Einschätzung noch immer viel zu schwer zugänglich. „Es darf nicht sein, dass Menschen mit einem solchem Ausmaß von Leidensdruck und ihre Angehörigen sich oft nahezu allein gelassen fühlen.“

Kinder und Jugendliche

Besonders alarmierend und prekär ist die Situation und der Anstieg der Erkrankten unter den Kindern und Jugendlichen. Nach aktuellen Schätzungen sind ca. **140.000 Kinder und Jugendliche** an Long COVID / Post VAC und ME/CFS **erkrankt**.

Zudem zeigt sich, dass immer **jüngere Kinder schwer erkranken** – auch Vier- und Fünfjährige. Alle betroffenen Kinder und Jugendlichen verlieren nicht nur Jahre ihrer (frühen) Kindheit, sondern möglicherweise dauerhaft ihre Gesundheit, ihre Entwicklungschancen und ihre Lebensperspektiven. Sie können häufig keine Kindertagesstätten oder Schulen besuchen und werden oftmals vollständig aus ihrem sozialen Leben gerissen und sind infolge der Erkrankung isoliert. **Jeder verlorene Monat bedeutet verlorene Entwicklung, verlorene Bildung, verlorene Lebensqualität und schwindende Hoffnung!**

Infolge der Coronapandemie tritt das Krankheitsbild ME/CFS als schwere Ausprägung des Post- Covid-Syndroms auch **bei Kindern und Jugendlichen** auf. Die Elterninitiative NichtGenesenKids e.V. erfährt, ebenso wie die hier mitzeichnenden Patientenorganisationen, welche teilweise auch schon vor Beginn der Corona-Pandemie aktiv waren, fortlaufend neue Anfragen nach Hilfe sowie Unterstützung sowie eine Zunahme der Beitrittswünsche. Massiv angestiegen sind die Anfragen seit 2020 mit Beginn der Coronapandemie und der **rasanten Zunahme der Anzahl der Erkrankten**.



Anlaufstellen

Eltern und Angehörige wenden sich an die Initiativen, da die zuvor häufig sehr aktiven und sportlichen Kinder und Jugendlichen nach einer Coronainfektion oder - seltener - nach einer Impfung nicht mehr gesund werden oder kurze Zeit danach neu auftretende Symptome entwickeln. Die Familien finden nach wie vor sehr spät und/ oder nur auf Umwegen den Weg zu adäquaten AnsprechpartnerInnen. Oft beginnen sie erst selbstständig auf die Suche zu gehen, wenn das Kind dauerhaft krank bleibt, nicht wieder „auf die Beine kommt“, sich der Zustand des Kindes nicht bessert oder gar massiv immer weiter verschlechtert. Meist herrscht eine **große Verzweiflung darüber, wohin man sich wenden kann**, denn die eigene Kinderärztin oder der eigene Kinderarzt ist in der Regel schon mit der reinen Diagnostik „überfordert“.

Bundesweit flächendeckende Anlaufstellen bzw. „Spezial-Ambulanzen“ zur Diagnostik sind mit den durch das BMG geförderten Projekten, wie das PEDNET-LC **am Entstehen**. Eltern und Angehörige finden den Weg oftmals zu spät oder gar nicht dorthin, auch durch die fehlende Kenntnis über die Existenz dieser Anlaufstellen in der Öffentlichkeit, der Ärzteschaft, bei den Gesundheits- und Jugendämtern sowie der gesamten Schullandschaft. Andererseits bekommen Betroffene oft erst nach vielen Monaten Wartezeit einen Termin in einer der Ambulanzen, da es noch viel zu geringe Kapazitäten gibt. Die inhaltliche Arbeit der Ambulanzen muss stärker evaluiert werden. Patientenorganisationen müssen noch stärker eingebunden werden und auch ein Vetorecht erhalten.

Ebenso **fehlen** noch immer – bald 6 Jahre nach Pandemiebeginn – **Therapieoptionen, Medikamente und Verständnis für die Situation der Erkrankten und Angehörigen**. Der Gesundheitszustand, der in der Regel in ihrer Schullaufbahn befindlichen Kinder und Jugendlichen verschlechtert sich regelmäßig so stark, dass ein Schulbesuch manchmal zunächst noch teilweise, später oft gar nicht oder nur noch sehr sporadisch möglich ist. Dies führt nicht selten hin zu einer vollständigen unfreiwilligen Schulabstinenz, in der Regel auf Dauer, obwohl es unfassbar viele Möglichkeiten der alternativen Beschulung dieser nicht regelbeschulbaren Kinder und Jugendlichen gäbe. Ganz zu schweigen von dem **Recht auf Schule**, das auch die ME/CFS-erkrankten Kinder haben und **das wie bei anderen chronisch erkrankten Kindern im jeweils individuell möglichen Rahmen umgesetzt werden muss**.

Ein Teil der Post-Covid-Betroffenen weist eine besonders schwere Form der **Belastungsintoleranz (PEM – Post Exertional Malaise genannt)** auf, die das **Kernkriterium von ME/CFS** bildet. Es stellt ein großes Problem dar, dass **Kenntnisse über diese komplexe, seit Jahrzehnten bekannte und bei der WHO gelistete Multisystemerkrankung viel zu selten oder nur rudimentär vorhanden** sind, sowohl bei ÄrztInnen, TherapeutInnen, als auch bei LehrerInnen, in Behörden und bei Krankenkassen. Das Wissen in der Bevölkerung zu Long COVID, Post VAC und ME/CFS wächst, jedoch geht das viel zu langsam. Hier wäre eine großflächige Aufklärungskampagne nötig, damit alle Menschen in Deutschland Hinweise auf ME/CFS bei Personen in ihrem Umfeld erkennen können und **Betroffene schnellstmöglich Diagnostik und Versorgung bekommen**.

Der **Zugang zu den Ambulanzen**, wie eben erwähnt, **nicht möglich, sehr schwer oder mit zu langen Wartezeiten von häufig 6 – 12 Monaten** verbunden. In der Regel können wegen des erforderlichen Zeitaufwands nur zwei ME/CFS-, Post-COVID- oder Post-VAC-Erkrankte pro Woche in einer Ambulanz behandelt werden. An Post VAC Erkrankte erhalten fast nie Zugang zu diesen Ambulanzen, so berichten viele Betroffene.



Die Etablierung bundesweit flächendeckender Anlaufstellen und „Spezial-Ambulanzen“ zur Diagnostik, wie das **vom BMG geförderte PedNet-LC-Projekt**, ist ein dringend notwendiger und richtiger Schritt. Das Projekt hat das große Potenzial, die Versorgungssituation für betroffene Kinder und Jugendliche endlich zu verbessern und stellt damit eine wichtige Säule in der zukünftigen Versorgungslandschaft dar. Da sich die verschiedenen Zentren noch in der Aufbau- und Lernphase befinden, ist die Qualität und die Kompetenzdichte aktuell regional noch sehr unterschiedlich ausgeprägt. Um das volle Potenzial des Netzwerks auszuschöpfen und zukünftig eine gleichbleibend hohe Versorgungsqualität sicherzustellen, ist eine verbindliche und standardisierte Qualitätssicherung der Arbeit der Ambulanzen unerlässlich. Die Expertise der Patientenorganisationen muss künftig noch verbindlicher in die inhaltliche Gestaltung und die Qualitätssicherung der Ambulanzen einfließen, um die Versorgung konsequent an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten, braucht es eine strukturelle Einbindung, die ihnen ein echtes Mitspracherecht einräumt.

Fehlendes Wissen und Marginalisierung

Der alternativ aufgesuchten niedergelassenen Ärzteschaft außerhalb der neu entstandenen PEDNET-Ambulanzen sind die **Krankheitsbilder Long COVID, Post Vac und ME/CFS oft nicht oder nur unzureichend bekannt**. Das führt regelmäßig zu **Fehldiagnosen und Fehltherapien**, die dauerhafte und tiefgreifende gesundheitliche, familiäre und finanzielle Folgen haben können. Äußerst problematisch ist das sogenannte **Medical Gaslighting** bei fehlendem Verständnis für die Erkrankung, sowie die ebenfalls regelmäßig stattfindende **Androhung oder gar durchgeführte Inobhutnahme des Kindes wegen fehlgedeuteter Schulabsenz** durch die Jugendämter. All dies belastet zusätzlich und verschlechtert oft den prekären Gesundheitszustand der Kinder weiter!

Eine Abfrage bei den Landesärztekammern des Bundes durch die Patientenorganisation NichtGenesen ergab, dass insgesamt **zu wenig Fortbildungen zu ME/CFS, Post Covid oder Post Vac** angeboten werden. **Fortbildungen zu diesen Themen enthalten zudem oftmals Fehlinformationen, wie eine ausschließlich psychosomatische Genese und alte Narrative**. Die Themen ME/CFS, Post Covid oder Post Vac müssen in den **Kompendien der Allgemeinmedizin, der Pädiatrie, der Psychologie, Sozialpädagogik und auch der gutachterlichen Fortbildungen verankert werden**. Die Referenten und deren Inhalte sollten regelmäßig und standardisiert und soweit möglich auf Aktualität geprüft werden.

Festzuhalten ist auch, dass immer wieder versucht wird, Kinder und Jugendliche mit eindeutiger Belastungsintoleranz nach den herkömmlichen Konzepten zu aktivieren. Dies ist nachweislich absolut kontraproduktiv, weil dies zu dauerhaften, im schlimmsten Fall irreparablen Zustandsverschlechterungen führen kann. Validierte Erfahrungsberichte dazu gibt es ebenfalls unzählige. Familienleben, Schulbesuch, Freizeitgestaltung, Sportaktivitäten oder das „einfach Leben“ werden so häufig in einem die individuelle Belastungsgrenze überschreitenden Umfang durchgeführt, eingefordert bzw. aufrechterhalten. Dabei würde das Einhalten der individuellen Belastungsgrenze (Pacing) bereits helfen, den Crash (vergleichbar bspw. mit dem sogenannten Schub bei Multipler Sklerose) und eine Abwärtsspirale zu verhindern oder zu minimieren und den Gesundheitszustand zu stabilisieren. **Eine individuelle Anpassung an die jeweilige persönliche Belastungsgrenze ist zwingend erforderlich – Stichwort Pacing!**



Fehlende Aufklärung

Eine **sofortige breitenwirksame, öffentlich sichtbare und bundesweite Aufklärungskampagne des Bundesinstituts für öffentliche Gesundheit – BIÖG** ist dringend erforderlich und mehr als überfällig. Die Seite der BIÖG enthält zwar mittlerweile viele Informationen und Erfahrungsberichte zu den Krankheitsbildern, jedoch kommt dieses Wissen kaum in der Öffentlichkeit an, da man es in Eigeninitiative abrufen muss. Die Seite wird allerdings nicht regelmäßig angepasst.

Gleiches gilt für die „**BMG-Initiative LONG COVID**“, welche vom BMG unter Führung von Karl Lauterbach als Gesundheitsminister angeschoben wurde und in die Verantwortliche aus Politik und Selbstverwaltung, Erkrankte, Angehörige und Patientenorganisationen einbezogen worden sind. Das Informationsmaterial richtet sich an Schulen, deren Lehrerschaft, die Ärzteschaft und an Erkrankte. Oftmals **kommt auch dieses Wissen dort nicht an oder wird ignoriert und leider noch immer oftmals in Frage gestellt**. Die Inhalte auch dieser Internetseiten muss weiterhin aktualisiert werden: Der letzte Stand bzgl. Diagnostik ist bspw. von November 2024. Etwa fehlt bis heute der Praxisleitfaden der Charité und der Deutschen Gesellschaft ME/CFS und der Hinweis auf das PEDNET-Projekt. **Es bedarf verpflichtender Fortbildungen und höherer Anreize für die Ärzteschaft, sich auf diesem Gebiet fortzubilden.**

Als Vorbilder können Kampagnen wie die „Nationale Dekade gegen Krebs“ oder die „Nationale Aufklärungs- und Kommunikationsstrategie zu Diabetes mellitus“ oder die ursprüngliche Kampagne „Gib AIDS keine Chance“ fungieren. Bei allen Kampagnen wurde aktiv seitens der Regierung aufgeklärt. Im Jahr 2023 waren schätzungsweise knapp 100.000 Menschen von einer HIV-Infektion³ betroffen.

Bleibendes Risiko

Mit jeder Corona-Infektion steigt die Gefahr Long COVID zu entwickeln. Das zeigt eine Studie von Anfang 2025 des Patient-Led Research Collaborative.⁴ Daraus geht hervor, dass Personen mit zwei oder mehr Covid-19-Erkrankungen ein deutlich höheres Risiko für anhaltende Beschwerden haben als solche, die sich nur einmal infiziert haben.⁴ Somit ist trotz der mittlerweile endemischen Verbreitung von SARS-CoV-2 mit einem fortlaufenden Anstieg derartiger Fälle in der Bevölkerung zu rechnen. Wie bereits genannt, stehen noch immer keine kurativen therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung. So subsumieren sich die Fallzahlen weiterhin, denn ein Großteil der Erkrankten bleibt dauerhaft krank. Allein aus präpandemischen Zeiten haben sich die offiziellen Fallzahlen mehr als verdoppelt, von der hohen Dunkelziffer gar nicht zu sprechen. **Eine Meta-Analyse aus dem Jahr 2024 von 13 Studien zeigte, dass 51% Long-COVID-Erkrankte ME/CFS entwickeln.**

Vor diesem Hintergrund der oben genannten Punkte manifestiert sich erneut die Notwendigkeit der **Aufnahme von Long COVID und ME/CFS in die Curricula bzw. Lernzielkataloge der medizinischen Ausbildungen und Fakultäten**. Auch die Ausbildungsinhalte in bspw. den Pflegeberufen, wie Krankenpflege und Altenpflege müssen hierzu angepasst werden. Es bedarf niedrigschwelliger aufklärender Fortbildungen zu Long COVID, Post VAC und ME/CFS, vor allem über deren Ausprägungen und Auswirkungen.

Eine angemessene haus- oder kinderärztliche Grundversorgung ist für **Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ME/CFS oder anderen PAIVS wie PoTS, andere Dysautonomien**,



Kleinfaserneuropathien (SFN) oder **Mastzellenaktivierungsstörungen (MCAS)** bislang nur selten gewährleistet. Dies gilt ebenso für die zahnärztliche, kieferorthopädische und fachärztliche Betreuung. In vielen Praxen sind diese Krankheitsbilder nach wie vor **unbekannt** oder **missverstanden**, sodass selbst nach gestellter Diagnose **keine dem Krankheitsverlauf angemessene Versorgung** erfolgt.

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS sind hiervon in besonders schwerwiegendem Maße betroffen. Die spezifischen Bedürfnisse dieser Patientengruppen – etwa eine **reiz- und stressarme Umgebung, kurze Wartezeiten, ruhige Behandlungsräume** und eine **flexible Terminplanung** – werden häufig nicht berücksichtigt. Schon moderate Belastungen durch Licht, Geräusche oder längeres Sitzen im Wartezimmer können zu einer deutlichen **Verschlechterung des Gesundheitszustands (Crash, bzw. PEM)** führen. Das Vorliegen einer Long-Covid-, Post-Vac- oder vor allem ME/CFS-Erkrankung führt, je nach Schwere der Ausprägung, derzeit für viele zu einem **Ausschluss aus der gesundheitlichen Basisversorgung**. Dabei verlangt die Long-COVID-Richtlinie des G-BA bereits jetzt auf allen Versorgungsebenen bei der Diagnostik und Versorgung dieser Versicherten im Bedarfsfall neben der Realisierung von Hausbesuchen die Nutzung der Möglichkeiten der Fernbehandlung und der telemedizinischen Betreuung.

Bildung und Schule

Kindern und Jugendlichen bedürfen vor allem in den Zeiten der Regeneration und Re-Integration einem hohen Maß an Unterstützungsmöglichkeiten und Empathie. Ein **Verbleib in der sogenannten Peer Group – ihrer Altersklasse und ihrem Alter entsprechenden Lernumgebung** – sollte das oberste Ziel sein, entsprechend Artikel 24 UN-BRK (Bildung) und den Empfehlungen der Kultusministerkonferenzen. Die soziale Isolation durch fehlende Teilhabe ist ein großes Thema und belastet die Kinder und Jugendlichen zusätzlich. Der UN-Behindertenrechtskonvention-Artikel 24 garantiert, dass **Menschen mit Behinderungen das Recht auf Bildung ohne Diskriminierung und mit Chancengleichheit** haben – einschließlich eines integrativen, und nicht wie aktuell hauptsächlich exklusiv gelebten Bildungssystems auf allen Ebenen sowie lebenslangen Lernens. In Deutschland besteht eine Bildungspflicht. Zudem fordert der Artikel **angemessene Unterstützung, inklusives Lernen in geeigneten Kommunikationsformen, sowie Zugang zu Hochschulbildung und beruflicher Weiterbildung** auf gleicher Grundlage. Aktuell wird in den meisten Fällen genau das Gegenteil gelebt und forciert. Das bedeutet etwa, dass Kinder und Jugendliche nicht an den Stammschulen verbleiben (sollen), sondern an Sonder- und Förderschulen verwiesen werden. Dies ist für einige Kinder eine gute und wichtige Möglichkeit, zumal die meisten dieser Schulen andere Kapazitäten und auch mehr finanzielle Möglichkeiten haben. Oft ist diese Schulform aber ungeeignet, weshalb dies nicht der allgemein gültige Weg anstelle einer Inklusion in die Regelbeschulung sein darf! Hinzu kommt, dass diese **Förderschulen nicht flächendeckend vorhanden sind und dies auch nicht dem Artikel 24 gerecht** werden.

In den **Kultusministerkonferenzen von 2011 und 2025** wurden viele wichtige Dinge klar benannt – diese gilt es zwingend umzusetzen. Dort ist unter anderem die Rede vom **Abbau von Barrieren und von chancengleicher Bildung**. Es gibt der Erkrankung entsprechende Hilfsmittel, Maßnahmen zur Unterstützung sowie Nachteilsausgleiche, um einen kleinen Einblick zu gewähren.

Wir benötigen dringend ein **staatliches online-Schulportal**, über welches Kinder einheitlich und doch individuell beschult werden können. Denn bei einem Teil der erkrankten Kinder erzeugt die



Präsenzpflicht eine Zustandsverschlechterung. So werden aus moderat betroffen Kindern Schwer- und Schwerstbetroffene, bei denen schließlich gar keine Schulungsmöglichkeit mehr besteht. Einzelne hoffnungsgebende Projekte wie in Mecklenburg-Vorpommern oder das sogenannte „Ast Projekt“ aus Nordrhein-Westfalen mit dem Ziel der Rückführung in den Präsenz Unterricht wurden entweder nie zu Ende gebracht oder sind nicht bis zu Ende gedacht. Kinder könnten an staatlichen Onlineschulen auf Grund teilweise jahrelanger Schulfelzeiten oder nur teilweiser Anwesenheit und somit einem hohen Maß an Wiederholungsnotwendigkeit den **Lernstoff jahrgangsübergreifend und individueller angepasst** gelehrt bekommen, was unter anderem Ressourcen des klassischen Schulsystems sparen könnte.

Was wir jedoch nahezu alle erleben, ist ein **zermürbender Kampf mit Behörden**. Notwendige Anpassungen werden häufig nicht oder erst nach langem Kampf gegeben, Prozesse verzögert, flexible Lösungen wie Teilzeitbeschulung oder schon erwähnte digitale Lernplattformen fehlen, oft mit der Folge, dass **betroffene Kinder ohne Abschluss und oftmals ohne berufliche Aussichten** zurückbleiben. Damit wird ihnen viel genommen – unter anderem die Hoffnung auf eine berufliche Perspektive. Zudem hat dies schweren Folgen für Wirtschaft, Sozial- und Gesundheitssystem. **Es sind dringend geeignete Maßnahmen zur Umsetzung des Rechts auf Bildung, auch digital, zu ergreifen!**

Durch den **Wegfall sämtlicher präventiven Coronamaßnahmen**, ist die schon erwähnte **Aufklärung der gesamten Bevölkerung** über potenzielle Folgen einer Coronainfektion und deren Folgen **extrem wichtig**. Vor allem die Tatsache muss genannt werden, dass es sich bei ME/CFS, als schlimmste Ausprägungsform von Long Covid, um eine derzeit nicht behandelbare, unheilbare, chronische Multisystemerkrankung handelt.

Fehlende Zahlen

Es wird zwar immer wieder kommuniziert, dass in der Alterskohorte der Kinder und Jugendlichen ein Ausheilungs- bzw. Verbesserungspotential über einen Zeitraum von 5 bis 10 Jahren existiert. Was aber bedeutet Genesung in diesen Fällen? Einerseits ist es oft nicht der Gesundheitszustand, der mit Heilung gleichgesetzt werden kann. Zudem kann **von einem hohen „Rückfallpotential“** ausgegangen werden, da hier die Disposition für postvirale Erkrankungen vorliegt. Jedoch selbst bei einer Remission nach bspw. fünf Jahren bedeutet das, dass Kinder und Jugendliche 1/3 ihrer Kindheit verlieren und dies in einer kritischen und wichtigen prägenden Lebensphase!

Offizielle Zahlen und Studien dazu gibt es nicht, um das zu verifizieren. Es wird immer wieder nach den „wirklichen“ Zahlen gefragt und von Einzelfällen gesprochen. Es gibt keine bundesweite Erfassung, auch fast 6 Jahre nach Pandemiebeginn. Viele **ÄrztInnen stellen keine Diagnosen, wenige mit dem richtigen Diagnoseschlüssel** und wieder andere werden **nicht erfasst, da sie nur bei Privatärzten Hilfe, Diagnosen und Unterstützung bekommen**. Die Realität in den Selbsthilfegruppen zeichnet ein prekäres Bild: Viele **Familien erleben eine Chronifizierung oder gesundheitliche Abwärtsspiralen – vor allem durch Reinfektionen** mit Corona und anderen Viren. Diese führen oftmals zu immer weiteren, teilweise dramatischen Verschlechterungen des Zustands ihrer erkrankten Kinder.

Bei **(jungen) Erwachsenen** kommt es jedoch nur sehr **selten** zu einer **Remission**, eher zu einer Chronifizierung und einer oft **dauerhaften Zustandsverschlechterung**, mitunter jahrelang ohne jegliche Aussicht auf Verbesserung. Schwerstbetroffene befinden sich oft jahrelang in einer Situation,



in denen es Ihnen nicht einmal möglich ist, zu kommunizieren, geschweige denn angemessen gepflegt zu werden. Sie haben **vielfältige Symptome und massive Beeinträchtigungen**, wie Licht- und Geräuschempfindlichkeiten, Ganzkörperschmerzen, POTS, Temperaturregulationsstörungen und Schwindel, um nur einige zu nennen.

Bei diesem Leid kommt es oftmals zum **Wunsch nach der Beendigung ihres perspektivlosen menschenunwürdigen Zustandes durch Suizid**. Dr. Christian H. Sötemann, wissenschaftlicher Referent der DGHS (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben) sagt dazu Folgendes: „Betroffene, die eine Suizidassistenz auch dann noch in Anspruch nehmen möchten, soll dieser Weg nicht versperrt werden, wenn sie die nötigen Kriterien erfüllen.“

Was Kinder mit Long COVID / Post VAC und ME/CFS konkret brauchen

Anerkennung der Erkrankung und Aufklärung der Behörden

Bereits eine **Verdachtsdiagnose von Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin, aber auch Privatärzten** muss **durch das Schulsystem anerkannt** werden, so wie es in den medizinischen Leitlinien formuliert ist, um einen gesundheitlichen Schaden von den Kindern und Jugendlichen abzuwenden. So gilt die Long-COVID-Richtlinie des G-BA einschließlich der dort geregelten Versorgungsprozesse ausdrücklich und in vollem Umfang auch für Verdachtsdiagnosen all dieser Krankheitsbilder.

Die Wartezeit auf Termine in interdisziplinären Kompetenzzentren nimmt teilweise viele Monate in Anspruch und eine Folgebetreuung erfolgt i.d.R. nicht durch diese Zentren, sondern ebenfalls durch die Kinder- und JugendmedizinerInnen. Eine enge Zusammenarbeit und dauerhafte Etablierung der momentan vorhandenen PEDNET-LC Strukturen müssen gewährleistet werden.

Schulabsentismus darf nicht pauschalisiert als Schulverweigerung behandelt werden, sondern muss mit Fachkompetenz begegnet und differenziert betrachtet werden. **Nicht angemessene und oftmals unnötige Maßnahmen** – bei Vorliegen einer Verdachtsdiagnose – **wie Begutachtungen durch das Jugendamt oder einen Amtsarzt können die Gesundheit weiter verschlechtern** und müssen die Ausnahme bleiben!

Wir brauchen eine **verbesserte und individuelle Anpassung des Schulalltags**, damit betroffene Schülerinnen und Schüler unter ihren individuellen Belastungsgrenzen bleiben und sich somit ihr Gesundheitszustand nachhaltig verbessern kann und dadurch **die soziale, schulische und gesellschaftliche Teilhabe wieder ermöglicht** wird.

Individuelle Bedarfe müssen ernstgenommen und umgesetzt werden, um die schulische Teilhabefähigkeit nicht weiter zu verschlechtern. **Nachteilsausgleiche müssen leichter, schneller, unbürokratischer gewährt und angepasst** werden, wie bei anderen chronischen und schweren Erkrankungen auch.



Bundesweit abgestimmte flexible Schulungsperspektiven

Unabhängig vom Bundesland benötigen Kinder und Jugendliche, die über einen längeren Zeitraum nicht in Vollzeit zur Schule gehen und Prüfungen ablegen können, eine Abschlussperspektive. An Long Covid, Post Vac oder ME/CFS erkrankte Kinder gehen daher regelmäßig über ihre Belastungsgrenzen, um den Anschluss zu erreichen und um einen Abschluss zu bekommen und riskieren damit eine dauerhafte Verschlechterung. **Betroffene Kinder und Jugendliche brauchen:**

- **Hybrid bewertbare digitale Unterrichtsangebote**, die zu einer Fortführung der Schullaufbahn führen, für die Schülerinnen und Schüler, die aus gesundheitlichen Gründen nicht regelmäßig am Präsenzunterricht teilnehmen können.
- **Kombinationen aus hybriden, real anwesenden und Avatar-nutzenden Möglichkeiten** – je nach Ausprägungsform der Erkrankung und bspw. Tagesform der Kinder und Jugendlichen.
- **Eine staatliche digitale Schullaufbahn**, die hausgebundene Kinder jahrgangsunabhängig und tagesformabhängig sowie mit sozialer Teilhabemöglichkeit einen Abschluss ermöglicht.
- **Vollwertige „Teilzeit“** – Schullaufbahnen mit Abschlussperspektive für Kinder und Jugendliche, die nicht Vollzeit regelbeschult werden können und die die Abschlussprüfungsdichte nicht leisten können.
- **Abschlussperspektiven für jahrelang schulunfähige Kinder und Jugendliche** durch ein individualisierbares (ggf. digitales) Angebot, das es ermöglicht, auch nach teilweise monate- oder jahrelanger Schulabwesenheit bei Besserung der Gesundheit und weiter notwendigem Pacing auf einen Abschluss hinzuarbeiten, wenn der Bildungsstand weit hinter den altersgleichen Jahrgängen liegt.
- **Bewertbare Nutzung von Telepräsenzrobotern (sog. Avatare - AV1)**, um trotz Krankheit von zuhause aus am Unterricht teilzunehmen und somit einen Kontakt zur Peer Group halten zu können.
- **Hausunterricht**, welcher bewertbar und auf die Präsenz anrechenbar ist – in allen Schulformen.
- **Verlängerung von Prüfungszeiten** inklusive krankheitsbedingten Pausenzeiten.
- **Anpassung der Klausurdauer und flexible Prüfungsformate**.
- **Späterer Beginn der Prüfung** für Betroffene mit verschobenem Tag- Nacht- Rhythmus.
- **Möglichkeit von digitalen Prüfungen** oder zu Hause – ggf. unter Aufsicht.
- **Reduzierung der Prüfungsdichte** oder alternative Leistungsnachweise.
- Die **Bewertbarkeit der erbrachten Leistungen** durch andere Unterrichtsformen MUSS gegeben sein.



Die oben genannten Punkte betreffen Schülerinnen und Schüler, Auszubildende und Studierende bundesweit. Das **deutsche Schulgesetz definiert klar eine Präsenzpflicht**, um unter anderem Anschluss an die Peer Group zu gewährleisten und stellt somit einen wichtigen **sozialen Aspekt** dar. Die **erkrankten Kinder** erfahren jedoch regelmäßig das Gegenteil: Sie **werden ausgeschlossen**, weggeschoben und als nicht wertvoll **und zusätzliche Belastung angesehen**, da sie die Präsenzpflicht nicht erfüllen können. Andererseits wird die Präsenzpflicht teils über die Gesundheit der Kinder gestellt.

Das **Bundesbildungsministerium muss endlich handeln**, um den jetzt **erkrankten Kindern und Jugendlichen Chancen auf ein selbstbestimmtes Leben mit adäquater Bildung** zu eröffnen und um aufkommende Pandemien vorbereitet zu sein. Vulnerable Bevölkerungsgruppen und der Umgang mit der Schulung, den Ausbildungsmöglichkeiten und den StudentInnen müssen jetzt bedacht und umgehend umgesetzt werden, um die Bildungsgerechtigkeit für chronisch kranke Kinder sicherzustellen. **Ohne strukturelle Lösungen droht 140.000 jungen Menschen der gesellschaftliche Ausschluss ohne Abschluss.**

Forschung – Erkenntnisse liegen vor, Fördermittel nicht

Die Spitzenforschung steht bereit – doch sie wird blockiert. Führende WissenschaftlerInnen warten auf die Freigabe von Fördergeldern. Internationale und nationale Arbeitsgruppen haben gezeigt, dass ME/CFS, Long Covid und postinfektiöse Syndrome komplexe körperliche Erkrankungen mit zugrundeliegenden immunologischen, vaskulären und neurologischen Mechanismen sind. **Die wissenschaftliche Basis für großangelegte klinische Studien ist längst gelegt.** Erste Heilversuche mit immunmodulierenden, gefäßaktiven oder auf mitochondrialer Ebene wirkenden Medikamenten zeigen vielversprechende Ergebnisse. Mit entsprechender Forschungsförderung könnten **binnen weniger Jahren belastbare Daten für eine Zulassung erster Therapien** vorliegen. Stattdessen wird weiter propagiert es läge noch nicht genügend Wissen vor. Statt weiterer Pilotprojekte und Evaluierungen muss es nun **Förderung für gezielte biomedizinische Forschung geben – koordiniert, verlässlich finanziert und international vernetzt.** Die von der CDU/CSU selbst geforderte Forschungsdekade zu ME/CFS, Long Covid und Post VAC muss jetzt umgesetzt werden – mit einem langfristigen Budget in der Größenordnung von mindestens 500 Millionen Euro und einem klaren Förderfokus auf klinische Wirksamkeitsstudien.

Aufklärungskampagne – Schutz vor Stigmatisierung und falschen Verdächtigungen

Ein gravierendes Versäumnis der bisherigen Gesundheitspolitik ist das Fehlen einer wie bereits erwähnten **breit angelegten Aufklärungskampagne über ME/CFS, Long Covid und andere postinfektiöse Erkrankungen** – insbesondere im Bereich von Kindern und Jugendlichen.

Nach wie vor erleben viele Familien massive Stigmatisierung: Ein erheblicher Anteil der Eltern wird im Laufe der Erkrankung ihrer Kinder mit **nicht gerechtfertigten und haltlosen Verdächtigungen** konfrontiert – von Kindeswohlgefährdung bis hin zu „Münchhausen-by-Proxy“-Unterstellungen. Diese **Anschuldigungen kommen nicht selten von Schulen, Jugendämtern, ÄrztInnen, Kliniken oder TherapeutInnen – schlicht, weil zu wenig Wissen über die körperlichen Ursachen der Erkrankung vorhanden** ist und psychologische Erklärungen noch immer anhalten.



Für die **betroffenen Familien, die ohnehin am Limit leben, bedeutet das zusätzlichen Druck**. Die Situation ist untragbar. Statt Unterstützung erfahren viele Eltern behördliche Überwachung – während ihre Kinder **medizinische Hilfe brauchen und nicht bekommen!**

Deshalb fordern wir eine verbindliche, bundesweite Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne, die gezielt ÄrztInnen, PädagogInnen, Jugendämter, TherapeutInnen und EntscheidungsträgerInnen erreicht. Nur durch **Wissen, Empathie und Entpsychologisierung** kann verhindert werden, dass schwer kranke Kinder und ihre Familien weiterhin zu Opfern eines Systems werden, das sie eigentlich schützen sollte.

Bildung und soziale Teilhabe

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS und Long Covid sind häufig über Jahre von Schule und sozialem Leben ausgeschlossen. In vielen Fällen fehlt das Wissen über die Erkrankung bei Lehrkräften, SchülärztInnen und Jugendämtern. Das führt zu Fehlinterpretationen – von Schulangst bis Antriebslosigkeit – und verschärft regelmäßig das Leid der Betroffenen.

Was ist notwendig?

- **verbindliche Fortbildungsangebote** für pädagogisches Personal und Behörden
- **individuell angepasste Beschulung** (Haus- oder Online-Unterricht, digitale Teilhabe, Avatare)
- **flexible Prüfungs- und Versetzungsregelungen,**
- **bundesweite Koordination über die Kultusministerkonferenz**

Fazit und Appell

Deutschland steht vor einer **wachsenden Gesundheitskrise. 1,5 Millionen Erkrankte, darunter ca. 80.000 bis 140.000 Kinder und Jugendliche**, leben ohne wirksame Therapie, ohne adäquate Versorgung und mit zu geringer gesellschaftlicher Sichtbarkeit. Es **erkranken laufend mehr Menschen**, da Reinfektionen das Risiko an Long Covid und ME/CFS zu erkranken erhöhen. Mittlerweile leiden laut WHO 6 % der Bevölkerung unter einer Post-Covid-Condition.

Was notwendig ist zum Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen:

1. Die **angekündigte biomedizinische Forschungsdekade zu ME/CFS, Long Covid und Post VAC** ist umgehend einzusetzen und finanziell zu unterlegen.
2. Das **pädiatrische Netzwerk PedNet-LC finanziell langfristig zu sichern** und auszubauen.
3. Eine **ationale Aufklärungskampagne zur Entpsychologisierung und besseren Wahrnehmung**, als auch für ein besseres Verständnis der Erkrankung.



4. Umgehend **strukturierte Versorgungs- und Bildungsangebote** für betroffene Kinder **bundesweit** zu etablieren.
5. **Flächendeckende, aufsuchende, telemedizinische Versorgung** ermöglichen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene
6. **Fortbildungen der Landesärztekammern, der AmtsärztInnen, GutachterInnen, etc.**
7. **Aufnahme Long Covid / Post Vac und ME/CFS in die Curricula**, bzw. in die sog. Lernzielkataloge der medizinischen Fakultäten, sowie standardisierten Aus- / Fortbildungen.
8. **Kompetenzzentren im Rahmen von PEDNET-LC**, aber auch die Einbindung der bereits existierenden Sozialpädiatrischen Zentren – SPZ. Die **SPZs müssen ebenfalls bundesweit geschult werden** im Umgang mit ME/CFS, da der Fokus präpandemisch auf anderen Erkrankungen lag.

Unsere Kinder haben keine Zeit zu warten. Jede politische Verzögerung bedeutet verlorene Lebensjahre, verlorene Chancen – und vermeidbares Leid.

Ohne Verständnis, Aufklärung, Forschung, Medikamentenstudien und angepasste flexible Bildungswege wird es für die vulnerable Gruppe der Kinder und Jugendlichen keine Zukunftsperspektive geben.

Long Covid und ME/CFS kann jeden treffen!

Für Rückfragen stehen ich, aber auch die unterzeichnenden Organisationen zur Verfügung. Mit dankbaren Grüßen und ebenfalls großem Dank an alle Organisationen, die an der Erstellung beteiligt waren.

Vielen Dank

Elena Lierck im Namen aller Kinder & Jugendlichen



Literatur / Quellen:

ME/CFS bei Kindern:

- Renz-Polster et. al., zertifizierte Fortbildung: Chronische Erschöpfung bedeutet nicht, einfach nur müde zu sein, Pädiatrie. 2022 Jun 17;34(3):26–33:
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9203140/>

Pathogenese:

- https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/komplikation_nach_infektionskrankheiten_was_steckt_hinter_mecfs/#:~:text=Bei%20der%20Mehrzahl%20der%20Patient,Teil%20der%20Erkrankten%20ME%2FCFS
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30847333/>
- <https://melivet.com/2021/10/28/get-and-cbt-are-ineffective-or-cause-harm-in-me-patients/>
- <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230502/Post-COVID-und-Post-Vakzin-Syndrom-Die-Pandemie-nach-der-Pandemie>

Diagnostik:

- Kanadische Konsenskriterien:
https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf

Informationen, Leitlinien und die G-BA-Richtlinie:

- Praxisleitfaden ME/CFS: <https://praxisleitfaden.mecfs.de/mecfs>
- <https://dgpi.de/einheitliche-basisversorgung-von-kindern-und-jugendlichen-mit-long-covid/>
- <https://www.g-ba.de/themen/long-covid/>
- <https://www.g-ba.de/richtlinien/141/>
- <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>
- <https://mecfs-research.org/news-costreport-long-covid-and-mecfs/>
- <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>
- <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/>
- <https://nichtgenesenkids.de/info/info-fuer-lehrer/>
- <https://nichtgenesenkids.de/info/info-fuer-jugendaemter/>
- <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/forschungsschwerpunkte/long-/post-covid/modul-1-kiju/pednet-lc.html>
- <https://www.instagram.com/bildungmitdiagnose?igsh=eXFwbHc5MDh6N2hj>



- Paper zur Bildungsproblematik von NichtGenesenKids:
<https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://nichtgenesenkids.de/wwt/publikationen-und-unterlagen/&ved=2ahUKEwierNL06u2QAxUp-gIHHYIPBHYQFnoECBkQAO&usg=AOvVaw3uCdPQe6tuzYdsHArbPoP1>
- Internationale Deklaration zur Unterstützung der Forschung und Arzneimittelentwicklung für ME/CFS und Long COVID: <https://mecfs-research.org/news-declaration/>
- https://www.mittendrin-koeln.de/fileadmin/user_upload/02_Beratung/Beratungsthemen/RdErl. d. MSB Modellvorhaben angepasstes spezielles temporaeres schulisches Angebot schulisches AST-Angebot in NRW.pdf
- Doku – Chronisch krank / chronisch ignoriert
<https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.youtube.com/watch%3Fv%3DYnnDSHPaAsY&ved=2ahUKEwiE14206u2QAxUv5AIHHRyyE-oQFnoECB8QAQ&usg=AOvVaw1-BPx4lLxRgweG4DEkwTww>
- Doku - Die Unerträglichkeit des Leidens
- <https://hpd.de/artikel/unertraeglichkeit-des-leidens-23362>
Dort finden Sie auch die Informationen zu Dr. Sötemann.

DANKE

