

Anlagenkonvolut

zum Wortprotokoll der 8. Sitzung der
Enquete-Kommission "Aufarbeitung der Corona-
Pandemie und Lehren für zukünftige
pandemische Ereignisse" am 10. November 2025



Kommissionsdrucksache 21(27)8
vom 6. November 2025

Ramona Gerlinger
Bundesverein Impfgeschädigter e.V.

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

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

Deutscher Bundestag
Leiter Sekretariat PA 27
Enquete-Kommission
Platz der Republik 1

11011 Berlin

Stellungnahme für die Enquetekommission „Aufarbeitung der Corona-Pandemie und Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse“

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte mich bedanken für die Anfrage zur Teilnahme an der Sachverständigen-Anhörung zum Thema „Aufarbeitung der Corona-Pandemie und Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse“.

Unsere Mitglieder, die wir über die Jahre 2021 bis heute begleiten, stellen nur einen kleinen Teil der Gesamtsumme der mutmaßlich Geschädigten durch die SARS-Covid-2-Impfungen dar. Dominierend sind sowohl bei uns als auch in diversen Selbsthilfegruppen zu Nebenwirkungen nach den Covid-Impfstoffen folgende Diagnosen:

1. „Post-Vac“-Syndrom mit verschiedenen Ausprägungen in Form von anhaltender und ausgeprägter Müdigkeit, Konzentrationsstörungen, „Brain-Fog“, Blutauffälligkeiten, selbst Jahre nach der Impfung noch zirkulierende Spike-Proteine, die der Impfung zuzuschreiben sind, Herz-Probleme wie PoTS, Herzrhythmusstörungen, hohe Entzündungswerte, Autoimmunerkrankungen und vieles mehr
2. Blutgerinnungsstörungen wie ViTT und Hirnvenen-/Hirnarterien-Thrombosen, teilweise hatten wir hier auch Todesfälle zu verzeichnen
3. Myokarditis/Perikarditis
4. GBS/CidP
5. Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)
6. ME/CFS in unterschiedlicher Ausprägung
7. Fazialisparese
8. Verstärkung bereits zuvor erworbener Erkrankungen/Reaktivierung von Viren
9. Kompletter Zusammenbruch der sozialen Aktivitäten, andauernde Krankschreibungen bis hin zum Arbeitsplatzverlust und Erwerbsminderungsrente
10. Altersstufen von 15 bis 80 Jahre

Ich muss hier leider auch anführen, dass es sehr viele Betroffene gibt, die bis heute keine Anträge eingereicht haben, da sie der Meinung sind, keine Anerkennung zu bekommen oder sich der Tatsache, dass ihre Symptome von der Impfung kommen könnten, nicht bewusst sind. Verfolgt hat unser Verein die allgemeinen Zahlen in den Veröffentlichungen des Paul-Ehrlich-Institutes, wobei

es hier wie auch schon zu all den anderen verfügbaren Impfstoffen eine sehr hohe Dunkelziffer geben dürfte. Ob die Zahlen, veröffentlicht durch die European Medicine Agency, kurz EMA, die Realität abbilden, bezweifeln wir bis heute, da all die Jahre, die vom Paul-Ehrlich-Institut veröffentlichten Zahlen zu Deutschland nicht mit denen der EMA übereinstimmten. Seit 2023 verweist das Paul-Ehrlich-Institut nur noch auf die Zahlen der EMA ohne eigene Sicherheitsberichte weiter zu veröffentlichen.

Begibt man sich auf die Suche nach Informationen zu Nebenwirkungen der Impfungen, sieht man sich mit einigen Schwierigkeiten konfrontiert. Auf der Seite <https://www.pei.de/DE/arzneimittelsicherheit/pharmakovigilanz/uaw-daten/uaw-daten-node.html> veröffentlicht das Paul-Ehrlich-Institut zwei Datensätze in Form von Excel-Dateien in denen die Nebenwirkungen in Listenform einmal vom 27.12.2020 bis 31.12.2023 und in der anderen vom 01.01.2024 bis 30.06.2024 aufgelistet sind. Es ist sehr aufwendig hier Statistiken zu erheben. Transparenz zu den Nebenwirkungen wird dadurch erschwert.

Bei der EMA ist es fast noch unübersichtlicher, denn man muss dort genau wissen, wo man in den Nebenwirkungen zu suchen hat. Es sind hier alle europäischen Länder mit den UAW-Meldungen abgebildet. Früher waren auch die Daten der amerikanischen Behörde VAERS abgebildet, was aber irgendwann herausgenommen wurden. Oft kommt es auf der Seite allerdings zu Ausfällen und die Suchfunktion ist auf grobe Bereiche ausgerichtet. Man muss hier firm sein, unter welchem Begriff die Nebenwirkung abgespeichert wurde. Wir haben in unseren Begründungen in den Widerspruchsverfahren an die Landesämter für Soziales bisweilen Regress auf diese Zahlen genommen.

Zahlen aus Deutschland (06.11.2025)

Impfstoff	Anzahl Meld. 30.06.2025	Anzahl Meld. 06.11.2025	Rang D.
Moderna Elasomeran	67.148	67224	1. Platz
Moderna Booster Elasomeran Ba.1	48 (1. Platz)	49	4. Platz
Moderna Booster Elasomeran Ba.4-5	28	27	1. Platz
Moderna Omicron XBB.1.5.	----	----	
Moderna Omicron LP.8.1.	----	----	
Pfizer Biontech Tozinameran	225.180	225.562	1. Platz
Pfizer Biontech JN1.	185	193	2. Platz
Pfizer Biontech Omicron KP.2	39	40	1. Platz
Pfizer Biontech Omicron LP.8.1.	----	59	2. Platz
Pfizer Biontech Omicron XBB.1.5	512	518	3. Platz
Pfizer Biontech Omicron Ba.1	277	278	4. Platz
Pfizer Biontech Omicron Ba.4-5	1.617	1.626	1. Platz
Astra Zeneca Cadox1/NCov-19	55.347	55.391	1. Platz

Bimervax (2 Fälle insg.)	----	----	----
Janssen Ad26.Cov2.5	12.356	12.372	2. Platz
Novavax	1.026	1.029	1. Platz
Novavax Omicron JN1	4	4	1. Platz
Novavax Omicron XBB.1.5 (79 Fälle insg.)	----	----	?
Valneva	18	18	1. Platz
Vidprevtyn Beta (437 Fälle insg.)	----	----	?
Sa-mRNA Vaccine Kostaive (20 Fälle insg.)	----	----	?
	-----	-----	
	363.785	364.390	

Das Ranking der europäischen Staaten wird nur aufgeführt sofern die einzelnen Länder mindestens 4 Fälle melden.

Wie oben geschrieben, begleiten wir seit 4 Jahren Betroffene, die Nebenwirkungen der unterschiedlichen Covid-Impfstoffe hatten. Anerkannt haben wir bisher mehrere Fälle von GBS (Guillain-Barré-Syndrom) oder deren Unterform CidP im Bereich von 20 bis 40 % Grad der Schädigung. Bei vielen lagen auch die breitgefächerten Symptome des sogenannten „Post-Vac-Syndroms“ vor, dessen Anerkennung bis heute abgelehnt wird, da die Kausalität nicht geklärt ist. Ebenso geht es Fällen von Fazialisparese (diese ist allerdings bekannt auf die Impfstoffe), ME/CFS, MCAS, ViTT.

Ein Versuch, zumindest die Fälle in Bearbeitung beim Landesamt zu lassen, bis sich die Kausalitäten geklärt haben, um eine Stundung zu erreichen, wurden bis auf einen Fall abgelehnt. Dort gab man für die Begründung des Widerspruchs ein halbes Jahr Zeit. Problematisch ist dazu, dass man nach Widerspruchsbescheid zwar klagen kann, aber ohne Kausalität nicht weiter kommt und das Gerichtsverfahren ohne Begründung nicht zum Erfolg führt.

Zwar gibt es mittlerweile Studien, die sich um bestimmte Nebenwirkungen drehen. Dennoch, gerade das große „Paket“ des Post-Vac-Syndroms wird nur unzureichend erforscht. In den Anfängen wurde ein Hinweis unserer Mitglieder auf das Post-Vac-Syndrom an ihre behandelnden Ärzte rundheraus abgelehnt. Dieser Begriff wurde erstmals von Prof. Schieffer der Long-Covid-Ambulanz in Marburg ins Rollen gebracht. Dachte man, dass ein Begriff gefunden wurde, bringt einen vorwärts, so wird auch von Seiten des Landesamtes dies nicht als „Diagnose“ genommen und mitunter darauf verwiesen, dass es weltweit nur in geringer Anzahl aufgetreten sei und dabei auch noch überwiegend aus Deutschland gemeldet wurde. Dazu schrieb das Paul-Ehrlich-Institut, dass es kein Risikosignal für Post-Vac-Syndrom gibt. Den Menschen ist dadurch aber nicht geholfen. Keiner unserer Mitglieder ist wieder vollkommen hergestellt. Manche sogar schon an/mit der Symptomatik verstorben. Es gibt keine Behandlungsmethoden und daher auch vorerst keine

Es gäbe hier noch einiges an Diskussionspunkte und Verbesserungsvorschläge. Wer selbst betroffen ist, kennt die Kämpfe, die man auf allen Ebenen führt. Ich möchte allerdings nicht den Rahmen dazu sprengen.

Zum Schluss möchte ich Ihnen noch eine Information zur Verfügung stellen...

Derzeit läuft eine Corona-Nachsorge-Studie namens „Beyond Covid-19“ von mehreren Universitätskliniken (Tübingen, Bonn) zum Thema Long-Covid, an der u.a. ein Mitglied von uns teilnimmt, das einen mutmaßlichen Impfschaden erlitten hat. Das Mitglied bekommt zur Kenntnis jedes Jahr ein paar Informationen zu Kennzahlen und Ergebnissen, die während der Studie erhoben wurden. Diese werden zu gegebener Zeit auch der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Ohne weiter dazu auszuholen, fanden wir folgenden Aspekt sehr interessant (Kopie aus dem Schreiben heraus):

Wir möchten Ihnen mit diesem Schreiben wie schon im letzten Jahr einige Kennzahlen und Ergebnisse präsentieren. Mit fortschreitender Studiendauer sind wir in der Lage, genauere und weiterführende Ergebnisse zu berechnen, die wir auch in wissenschaftlichen Zeitschriften der interessierten Öffentlichkeit vorstellen werden.



Sollten diese Zahlen stimmen, so wären bei den Teilnehmern lediglich 3,7 % (hier fehlt als Referenz die Gesamtteilnehmerzahl) vor der Erstinfektion mit Covid-19 **nicht** geimpft gewesen und hätten Long-Covid im Anschluss entwickelt. Da es stets hieß, dass weit überwiegend Ungeimpfte Long-Covid entwickeln würden, wäre dieses Ergebnis das genaue Gegenteil. Dazu möge sich jeder seine eigene Meinung bilden.

Ich hoffe, dass ich Ihnen damit Einblick in die Thematik geben konnte und bin für Nachfragen in der Anhörung bereit Aspekte weiter auszuführen.

Mit freundlichen Grüßen, im Namen des Vorstandes

R. Gerlinger

Ramona Gerlinger (2. Vorsitzende)



Kommissionsdrucksache 21(27)9
vom 7. November 2025

Sozialverband VdK Deutschland e.V.

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

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

Stellungnahme des Sozialverbands VdK Deutschland e. V.

zum Thema:

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

im Rahmen der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission
„Aufarbeitung der Corona-Pandemie und Lehren für zukünftige
pandemische Ereignisse“ des Deutschen Bundestages am
10. November 2025

Sozialverband VdK Deutschland e. V.
Bundesrechtsabteilung
Linienstraße 131
10115 Berlin

Telefon: 030 9210580-131
Telefax: 030 9210580-470
E-Mail: bundesrechtsabteilung@vdk.de

Berlin, 07.11.2025

Der Sozialverband VdK Deutschland e. V. (VdK) ist als Dachverband von 13 Landesverbänden mit über 2,3 Millionen Mitgliedern der größte Sozialverband in Deutschland. Die Sozialrechtsberatung und das Ehrenamt zeichnen den seit über 70 Jahren bestehenden Verband aus.

Zudem vertritt der VdK die sozialpolitischen Interessen seiner Mitglieder, insbesondere der Rentnerinnen und Rentner, Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen sowie Pflegebedürftigen und deren Angehörigen.

Der gemeinnützige Verein finanziert sich allein durch Mitgliedsbeiträge und ist parteipolitisch und konfessionell neutral.

Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen und Umgang mit Langzeitfolgen (Long-Covid/Post-Vac)

Sehr geehrte Frau Vorsitzende,
sehr geehrte Mitglieder,
sehr geehrte Sachverständige der Enquete-Kommission „Aufarbeitung der Corona-Pandemie und Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse“,

die Corona-Pandemie hat Deutschland tiefgreifend verändert – und ihre Folgen dauern an. Wir haben erlebt, dass unser Sozialstaat in der Lage ist, Menschen und Institutionen in einer beispiellosen Gesundheits- und Wirtschaftskrise zu stützen. Zugleich traten Bruchlinien deutlich zutage: Ungleichheiten haben sich verfestigt, und Menschen am Rand der Sicherungssysteme fielen häufiger durchs Raster. Besonders hart getroffen waren Menschen mit Behinderungen, mit chronischen Erkrankungen und Hochaltrige – Gruppen, deren Schutz nicht nur eine moralische, sondern auch eine völkerrechtliche Verpflichtung ist: **Artikel 11 der UN-Behindertenrechtskonvention** verpflichtet uns ausdrücklich dazu. Diese ambivalente Bilanz bildet den Ausgangspunkt meiner Bewertung als Sachverständiger: Wie schützen wir vulnerable Gruppen künftig wirksamer – und wie gehen wir mit Langzeitfolgen (insbesondere Long-Covid und Post-Vac) klug, fair und praxistauglich um?

Wenn wir von Vulnerabilität sprechen, müssen wir medizinische und soziale Dimensionen zusammen denken.

Medizinisch zählen dazu Hochaltrige, Pflegebedürftige, Menschen mit Multimorbidität und Menschen mit Behinderung. Sozial betrachtet gehören dazu Geringverdienende, Menschen mit niedriger Bildung und niedriger beruflicher Stellung, viele Alleinerziehende sowie zahlreiche Rentnerinnen und Rentner. Für diese Gruppen war das Armutsrisiko in der Pandemie nachweislich höher; ihre finanziellen Sorgen stiegen früher und stärker, und staatliche Entlastungsmaßnahmen kamen bei ihnen nicht in gleichem Maße an. Besonders (Solo-)Selbstständige berichteten deutlich häufiger von Einkommenseinbußen. Die **Lehre** daraus ist eindeutig: **Der Sozialstaat schützt**

in erster Linie das Normalarbeitsverhältnis – wer außerhalb klassischer Erwerbsarbeit steht, ist nach wie vor unzureichend abgesichert.

Gleichzeitig will ich hervorheben, was funktioniert hat.

Das Instrument der **Kurzarbeit** hat Massenarbeitslosigkeit verhindert und Einkommen stabilisiert; dort, wo Arbeitgeber aufstockten, wirkte es besonders existenzsichernd. Auf institutioneller Ebene hielten **Rettungsschirme** Krankenhäuser, Reha- und Pflegeeinrichtungen sowie andere Leistungserbringer arbeitsfähig; Minderbelegungsausgleiche und flexible Leistungszuordnungen verhinderten Insolvenzen und sicherten Behandlungskapazitäten. Das war entscheidend, weil planbare Eingriffe zurückgestellt wurden und Patientinnen und Patienten aus Angst vor Ansteckung Kliniken mieden. Reha- und Vorsorgeeinrichtungen konnten zeitweise Krankenhausbehandlungen oder Kurzzeitpflege übernehmen – ein Beispiel gelebter Krisenelastizität.

Diese Stabilisierung hatte jedoch Lücken und einen Preis.

Sie begünstigte vor allem diejenigen, die bereits in die Sozialversicherungssysteme eingebunden waren. Geringfügig Beschäftigte und viele Solo-Selbstständige blieben – trotz einzelner Hilfsprogramme – zu oft außen vor. Die Konsequenz daraus liegt auf der Hand: Wir brauchen eine obligatorische Mindestabsicherung für Selbstständige in Arbeitslosen- und Rentenversicherung sowie Regelungen, die Care-Arbeit (Sorgearbeit) als reale, existenzsichernde Arbeit anerkennen.

Besonders deutlich sichtbar werden die Herausforderungen im Bereich **Pflege**, in dem medizinische und soziale Schutzaufgaben kulminieren. Pflegebedürftige gehören zur Hochrisikogruppe, leben häufig in Heimen und sind auf stabile Beziehungen und verlässliche soziale Kontakte angewiesen. Der Zielkonflikt war dramatisch: Infektionsschutz gewährleisten und zugleich eine würdevolle, qualitätsgesicherte Pflege sicherstellen – bei ohnehin angespannter Personalsituation. Der Gesetzgeber hat Pflegeeinrichtungen punktgenaue Erstattungsansprüche eröffnet, Verfahren entbürokratisiert, Begutachtungen erleichtert und Kurzzeitpflege flexibilisiert.

Belastungen in Familien

Eine weitere zentrale Lehre betrifft die ungleiche Verteilung der **Belastungen in Familien**. Mit der Schließung von Schulen und Kitas stieg die **Betreuungsarbeit in den Haushalten** massiv an. Väter beteiligten sich zwar zunächst stärker, der Effekt war jedoch nicht nachhaltig. Am Ende trugen vor allem Mütter den Großteil der zusätzlichen Sorgearbeit. Dass diese unbezahlte Sorgearbeit sozialstaatlich kaum abgebildet wurde, ist eine der großen Leerstellen der Krisenpolitik. Für künftige Krisen müssen wir das korrigieren – mit Leistungsansprüchen und Schutzmechanismen, die Betreuungs- und Pflegearbeit ausdrücklich einbeziehen.

Langzeitfolgen

Long-Covid und Post-Vac

Betroffene benötigen im Kern drei Dinge: Erstens **frühe** Erkennung und verlässliche Orientierung, zweitens klare **Versorgungspfade** bis hin zu Reha und Teilhabe, drittens eine transparente, vereinfachte soziale **Absicherung** und – wo gerechtfertigt – soziale Entschädigung.

Medizinische Versorgung

Die Pandemie hat gezeigt, wie wichtig flexibel aktivierbare Strukturinstrumente sind. Für die Zukunft brauchen wir einen institutionalisierten „Pandemie-Modus“, mit dem diese Instrumente auf Knopfdruck reaktiviert werden können. Zudem benötigen wir **Lotsenstellen**, die Betroffene von der Diagnostik in die passenden Versorgungspfade begleiten – idealerweise angesiedelt bei Krankenkassen oder kommunalen Stellen mit ausgewiesener Schnittstellenkompetenz.

Soziale Absicherung

Langzeitfolgen gehen häufig mit eingeschränkter Leistungsfähigkeit und unsicheren Erwerbsperspektiven einher. Die Diagnose „Long-Covid“, die zunächst ärztlich gestellt werden muss, führt Betroffene durch ein fragmentiertes System sozialer Absicherung und durch nahezu alle relevanten Sozialgesetzbücher mit jeweils eigenen Zuständigkeiten. Ist die richtige Stelle gefunden, orientieren sich die Verfahren weiterhin an Standardvoraussetzungen; spezifische Bedarfe von Menschen mit Langzeitfolgen werden nur unzureichend berücksichtigt. Es fehlt an klaren Kriterien für diese besondere Bedarfslage, an systematischer Auswertung aktueller medizinischer Forschung und an qualifizierten Gutachterinnen und Gutachtern. Leistungen werden häufig wegen hoher Kausalitätsanforderungen abgelehnt. Unsere Erfahrungen in den VdK-Rechtsberatungen zeigen bundesweit steigende Fallzahlen, und auch die Sozialgerichtsbarkeit rechnet mit mehr Verfahren. Für Post-Vac-Fälle existiert zwar ein Anspruchssystem nach dem Infektionsschutzgesetz, doch auch hier erschweren hohe Kausalitätshürden den Zugang. So droht medizinischer Unterversorgung soziale Unsicherheit zu folgen.

Was bedeutet Schutz in der nächsten Pandemie konkret?

Schutz heißt **Inklusion** – von Anfang an. Er beginnt mit Informationen, die alle erreichen, setzt sich fort in Strukturen, die Teilhabe auch im Krisenmodus sichern, und endet nicht mit dem Abklingen der akuten Welle, sondern umfasst auch die gerechte Anerkennung und Versorgung von Langzeitfolgen.

1. **Barrierefreie Krisenkommunikation** ist kein Zusatz, sondern verpflichtender Standard. Staatliche Informationen – von Bund über Länder bis zu den Kommunen – müssen zeitgleich in Deutscher Gebärdensprache, Braille, Leichter und Einfacher Sprache verfügbar,

gut auffindbar und ohne Medienbrüche zugänglich sein. Krisenkommunikation darf nicht voraussetzen, dass alle über das neueste Smartphone verfügen. Barrierefreiheit ist ein Schutzinstrument – sie entscheidet darüber, ob Menschen Vorsorgehinweise rechtzeitig verstehen und Impftermine wahrnehmen können.

2. **Teilhabe** in Pflege-, Wohn- und Behinderteneinrichtungen gewährleisten. Schutzkonzepte dürfen nicht faktisch zur Isolation führen. Schutz und Teilhabe müssen zusammen gedacht und umgesetzt werden. Es ist inakzeptabel, Menschen mit Behinderung, chronisch Kranken oder Älteren besonders strenge Regeln aufzuerlegen, damit im Gegenzug für den Rest der Bevölkerung weitreichende Lockerungen möglich sind.
3. Pflegeeinrichtungen **resilient** machen. Pflege ist der Brennpunkt, an dem medizinische und soziale Schutzanforderungen zusammenlaufen. Schutzkonzepte brauchen eine solide finanzielle Unterlegung, qualitätsgesicherte Flexibilität und Personalreserven, die im Krisenfall aktiviert werden können. Teilhabe der Pflegebedürftigen muss auch dann gewährleistet sein.
4. **Antidiskriminierung** bei knappen Intensivressourcen. In Mangelsituationen darf es keine Benachteiligung aufgrund von Behinderung, Alter oder Vorerkrankungen geben. Ex-post-Triage bleibt ausgeschlossen. Es braucht präzise, rechtsklare Regelungen, die Würde und Gleichbehandlung wirksam schützen.
5. **Daten mit sozialer Differenzierung.** Wir benötigen robuste Frühwarnsysteme, die nicht nur Inzidenzen und Intensivbetten ausweisen, sondern auch die Lage vulnerabler Gruppen erfassen – etwa in Pflegeeinrichtungen, bei Geringverdienenden, Menschen mit Behinderung, nach Wohnform oder Familiensituation. Nur so lässt sich erkennen, wo Entlastungsmaßnahmen wirken und wo sie vorbeigehen.
6. **Niedrigschwellige Zugänge** sichern. Testungen, Impfungen, Prophylaxe und Quarantäne müssen flächendeckend, ohne Hürden und insbesondere für Menschen mit Behinderung erreichbar sein. In der Grundsicherung wurden zentrale Mehrbedarfe nur punktuell oder einmalig aufgefangen. Künftige Krisenpakete sollten regelgebundene Mehrbedarfe festlegen statt einmaliger Pauschalen.
7. Absicherungslücken schließen. Eine **obligatorische Mindestabsicherung** für Selbstständige in der Arbeitslosen- und Rentenversicherung erhöht die gesellschaftliche Resilienz. Je universeller die Sozialversicherung aufgestellt ist, desto weniger besteht die Notwendigkeit improvisierter Sonderregelungen.
8. **Reha vor Rente** sichern – ohne Leistungsbrüche. Das Leitprinzip „Reha vor Rente“ gilt auch in Krisenzeiten. Erforderlich sind nahtlose Leistungsübergänge statt Versorgungslücken.

9. **Lotsenstellen** für Menschen mit Langzeitfolgen. Betroffene benötigen qualifizierte Ansprechstellen – idealerweise bei Kassen oder Kommunen –, die durch Diagnostik-, Antrags- und Leistungswege führen.
10. Handlungsfähiges **Krisenrecht** unter parlamentarischer Kontrolle. Die Vielzahl von Verordnungen in der Pandemie hat die Komplexität gezeigt. Für die Zukunft brauchen wir einen klar strukturierten gesetzlichen Baukasten, eindeutige Zuständigkeiten zwischen Bund und Ländern und verbindliche parlamentarische Rückkopplung – handlungsfähig, aber kontrolliert. Ziel ist ein Krisenrecht, das schnell greift, ohne unnötig aufzublähen.
11. Ein „**Pandemie-Modus**“ auf **Abruf**. Wir brauchen einen schaltbaren Pandemie-Modus mit klar definierten Rechts- und Finanzinstrumenten: Telemedizin, Videosprechstunden, telefonische Krankschreibung, digitale und barrierefreie Antragswege, geschützte Datenflüsse – standardisiert, erprobt und jederzeit aktivierbar. Das verhindert hektische Ad-hoc-Lösungen und schafft Planungssicherheit für Leistungserbringer und Betroffene.
12. Fair gestaltete **Finanzarchitektur**. Die Rettungsschirme im Gesundheits- und Sozialbereich haben zu Recht die Infrastruktur gesichert. Künftig muss die Finanzierungsarchitektur so ausgestaltet sein, dass Pandemielasten nicht einseitig von gesetzlicher Kranken- und Pflegeversicherung getragen werden.
13. **Sorgearbeit** sichtbar machen und absichern. Wer Kinder betreut, Angehörige pflegt oder beides leistet, trägt wesentlich das Funktionieren von Gesellschaft und Wirtschaft. Familien und pflegende Angehörige tragen in Krisen überproportionale Lasten. Wenn Schulen schließen, Kitas ausgedünnt arbeiten oder Pflegeleistungen ins häusliche Umfeld verlagert werden, braucht es automatische Schutzmechanismen, flexible Leistungsansprüche, einfache Antragswege und unbürokratische Bewilligungen. Erst wenn Sorgearbeit systematisch im Krisenleistungsrecht abgebildet ist, sind Familien tatsächlich geschützt.
14. **Bildungsteilhabe** sichern. Die pandemiebedingten Schulschließungen haben verdeutlicht, wie schnell Kinder aus sozial benachteiligten Familien und Kinder mit Behinderung von gleichberechtigter Bildungsteilhabe ausgeschlossen werden können. Es braucht eine kostenlose technische Ausstattung, die im Pandemiefall allen Schülerinnen und Schülern – unabhängig von Gesundheitszustand und sozialem Status der Eltern – die Teilnahme am Unterricht, insbesondere über E-Learning, ermöglicht. Bei Bedarf ist Schulassistenz für Kinder mit Behinderung auch beim Lernen zu Hause sicherzustellen.
15. **Spezifische Bewertungsmaßstäbe** für Long-Covid und Post-Vac. Bei Sozialleistungen mit medizinischen Zugangsvoraussetzungen brauchen Patientinnen und Patienten mit Long-Covid oder Post-Vac endlich angepasste, klare Bewertungsmaßstäbe, damit dringend benötigte Leistungen einfacher und verlässlicher gewährt werden können.

Unser Ansatz

Kehren wir zum Thema Langzeitfolgen zurück – ganz praktisch. Für Long-Covid und Post-Vac schlagen wir einen **bundesweit verfügbaren Standardpfad** vor: hausärztliche Erstabklärung mit validierten Screenings, bei Bedarf interdisziplinäre Diagnostik, Reha-Zuweisung mit Fokus auf Funktionsverbesserung und Teilhabe sowie besondere Expertise bei Erschöpfungssyndromen und kognitiven Einschränkungen. Parallel dazu sollen Lotsen Betroffene durch das komplexe Leistungs- und Antragsgefüge begleiten – idealerweise in einem System, das selbst bereits klarer strukturiert ist. Für Post-Vac gilt: Entschädigungsansprüche nach **Infektionsschutzrecht** müssen mit einer sachgerechten medizinischen Bewertung und verlässlichen sozialen Absicherung verzahnt werden. So lassen sich Frustrationen reduzieren und das Vertrauen in Medizin und Staat stärken.

Meine abschließende Botschaft ist klar: **Schutz beginnt sozial**. Wer vor der Krise verletzlich oder ungeschützt war, war in der Krise am stärksten gefährdet – und manche sind es bis heute. Wenn wir die Lehren aus Corona konsequent ziehen, schließen wir Versorgungslücken bei Langzeitfolgen, beseitigen Absicherungslücken, stärken Pflegeeinrichtungen durch kluge, finanziell hinterlegte Flexibilitäten und schaffen eine Rechts- und Finanzarchitektur, die im Ernstfall schnell und gerecht greift. So wird die nächste Krise nicht leichter, aber **beherrschbarer** – für alle, insbesondere für die Verwundbarsten.

Vielen Dank.



Kommissionsdrucksache 21(27)10
vom 9. November 2025

Eva Welskop-Deffaa
Deutscher Caritasverband e.V.

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

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

**Stellungnahme zur Anhörung
„Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen
und Umgang mit Langzeitfolgen (LongCovid/Post-Vac)“ der
Enquete-Kommission Aufarbeitung der Corona-Pandemie und
Lehren für zukünftige pandemische Ereignisse
am 10.11.2025**

1. Wer sind vulnerablen Bevölkerungsgruppen?

In der sozialen Arbeit oder humanitären Hilfe werden **Menschen, die nicht in der Lage sind, Herausforderungen aus eigener Kraft zu bewältigen und daher unter Krisen besonders leiden**, als „vulnerabel“ bezeichnet. Im Kontext von (pandemischem) Infektionsgeschehen wird Vulnerabilität überwiegend sehr viel spezifischer konkretisiert und richtet den Fokus auf diejenigen, die für den Krankheitserreger besonders anfällig sind und/oder die – erkrankt – eine besonders hohe Mortalitätswahrscheinlichkeit haben.

Bei der Frage nach dem Schutz vulnerabler Gruppen im Kontext der Corona-Pandemie stand ein solch medizinischer Begriff von Vulnerabilität lange im Fokus. Die Erforschung des Virus beobachtete Infektionsrisiken und Sterblichkeitsentwicklungen und kam zu der Einschätzung, dass ältere Menschen in besonderer Weise vulnerabel waren und besonders gefährdet, schwer oder sogar lebensbedrohlich an Covid 19 zu erkranken.

Heute sehen wir, dass diese Engführung des Vulnerabilitätskonzepts zu kurz springt, wenn wir uns fragen, wer von Auswirkungen der Corona-Pandemie (und der sie begleitenden gesellschaftlichen und politischen Entscheidungen) besonders betroffen, wer für negative Auswirkungen besonders empfindlich war. Vulnerable Gruppen, die unter der Corona-Krise besonders gelitten haben und die nicht in der Lage waren, die Herausforderungen, die die Pandemie mit sich brachte, aus eigener Kraft zu bewältigen, waren z.T. genau die Gruppen, die von der Virus-Erkrankung selbst eher weniger betroffen waren wie Kinder und Jugendliche.

Die erste Lehre aus Corona bezüglich des Schutzes vulnerabler Bevölkerungsgruppen lautet daher: Es ist unzulässig und **birgt eigene Risiken, bei einer spezifischen Krise nur diejenigen als vulnerabel im Blick zu haben, die durch das Primärrisiko besonders betroffen sind.**

Diese Einsicht lässt sich über den konkreten Corona-Fall hinaus verallgemeinern und kann als erste Lehre auch grundsätzlich formuliert werden. In einem Haus voll wertvoller schwer brennbarer Gegenstände, sind genau diese Gegenstände u.U. besonders vulnerabel, wenn sie in hohem Maße wasserempfindlich sind. Das Löschwasser wird bei ihnen mehr Schaden anrichten als das gelöschte Feuer.

Aus der Perspektive der Caritas gibt es eine **zweite Lehre**: Die **Bevölkerungsgruppen, die auch außerhalb einer Krise/Pandemiesituation besonders gefährdet und notleidend sind,**

haben eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, in der akuten Krise Folgen der Krise aus eigener Kraft nicht oder ungenügend abfedern zu können.

Vulnerable Gruppen sind in besonderem Maße darauf angewiesen, dass für Krisen angemessen institutionell vorgesorgt wird, weil für sie eine spontane Anpassung aus eigener Kraft eine Überforderung darstellt – wenn finanzielle Ressourcen und ein Netz von Beziehungen fehlen: Eine leistungsfähige auch in der Pandemie erreichbare soziale Infrastruktur ist unmittelbare Voraussetzung dafür, dass vulnerable Gruppen Krisenzeiten wie eine Corona-Pandemie einigermaßen überstehen.

Für alle Kinder war der Lockdown eine bittere Erfahrung. Homeschooling und ausfallende Sportmöglichkeiten, fehlende Begegnungen mit den Großeltern... - das alles bildet den Rahmen, der Kinder insgesamt zu „vulnerablen“ Gruppen der Corona-Zeit machte, auch wenn das Virus für sie weniger ansteckend und krankmachend war. Besonders verletzlich aber waren die Kinder, deren Eltern über keinen Garten verfügten, Kinder, die sich den Laptop mit den Geschwistern teilen mussten, Kinder, die bereits unter einer beginnenden Essstörung litten... Bei den Maßnahmen, die in einer Pandemie zur Abwehr gesundheitlicher Risiken ergriffen werden, ist in besonderer Weise auf die Lebenssituation derer zu achten, deren Lebenslage die Bewältigung der maßnahmespezifischen Folgen schwer kompensierbar macht.

Dabei ist **(drittens)** hervorzuheben: **Mitarbeitende in sozialen Einrichtungen und Diensten werden leicht selbst zu einer vulnerablen Gruppe, wenn sie in einer Krise für ihnen anvertraute Menschen verlässlich ansprechbar sein wollen und sollen.** Sie müssen sich, um ihre Arbeit zu tun, erhöhten (Infektions-)Risiken aussetzen und doppelte Lasten tragen, auch bei der Organisation ihres eigenen Familienlebens.

„Unsere Mit*arbeiterinnen waren großartig. Sie hatten Stofflappen zum Schutz und Angst und sterbende Bewohner*innen und sie sind zum Dienst gekommen. In der Altenpflege arbeiten großartige Menschen! Weiß das die Gesellschaft wirklich?“ – lautete in diesem Sinne ein Kommentar im Freifeld der Umfrage, die der Deutsche Caritasverband im Januar 2025 in seinen Einrichtungen und Diensten durchführte, um herauszufinden, welche Erfahrungen in den Einrichtungen und Diensten der Caritas während der Pandemie gemacht wurden und welche Folgen der Corona-Zeit heute noch zu spüren sind. Er beschreibt die besondere Mit-Betroffenheit und verbundene Verletzlichkeit. (Die Umfrageergebnisse sind verfügbar unter <https://www.caritas.de/fuerprofis/fachthemen/krisenresilienz/krisenresilienz>, hier S. 25)

2. Wer und was schützt vulnerable Gruppen?

Der Schutz vulnerabler Gruppen in einer Pandemie ist eng verbunden mit der Tatkraft und Verantwortungsbereitschaft der Mitarbeitenden, denen sie in Einrichtungen und Diensten anvertraut sind. In der bereits zitierten Umfrage des Deutschen Caritasverbandes gaben 99% der Befragten an, dass es sehr wichtig (79%) oder wichtig (20%) für die Krisenresilienz ist, dass es **Führungskräfte gibt, die bereit sind, Verantwortung zu tragen und ihren Mitarbeitenden den Rücken stärken.** Eine „**Kultur des Vertrauens**“ (65 Prozent) sowie die Stärkung der Entscheidungskompetenz von Führungskräften und Mitarbeitenden, sind als entscheidend anzusehen, um für künftige der Corona-Pandemie vergleichbare Krisen so gerüstet zu sein, dass die Belange vulnerabler Gruppen angemessen berücksichtigt werden.

Verantwortungsbereitschaft, Risikominimierung für die anvertrauten Klientinnen und eigene Vulnerabilität stehen dabei in einer komplexen Beziehung zueinander. **Vertrauen spielt eine zentrale Rolle bei der Krisenbewältigung.**

Angesichts der phasenweise 2020-2022 täglich sich verändernden Gefahrenlage, wissenschaftlichen Erkenntnissen und politischen Maßnahmen konnten die für vulnerable Gruppen verantwortlichen Beschäftigten ihre Arbeit nur gut tun, indem sie neben einem hohen Maß an

Praxiswissen. Entscheidungsfreude und Handlungskompetenz Zugänge zu vertrauenswürdigen Informationen hatten, die ihnen die Anwendung der Regeln und Einordnung der Maßnahmen erleichterten. Verbandliche Strukturen haben dabei eine wichtige stabilisierende Rolle gespielt: 93% der Befragten der Caritas-Befragung gaben an, dass die Qualität der Zusammenarbeit mit anderen Caritasgliederungen und dem Spitzenverband gut oder sehr gut war, Informations-Tools, die angeboten wurden (z.B. Spezialnewsletter und Infobörsen) wurden auch im Rückblick als sehr entlastend bewertet. **Organisationale Rahmungen, die die Nachvollziehbarkeit der Regeln für den eigenen Kontext leichter machten und zusätzliche Informationskanäle, die bei der Abwägung der allgemeinen Regeln für den eigenen Kontext unterstützten, waren eine erhebliche Erleichterung für den nachhaltigen Schutz vulnerabler Gruppen durch Einrichtungen und Dienste, gerade auch da, wo in den Einrichtungen selbst weder Zeit noch Kompetenz vorhanden war, sich anhand behördlicher Schreiben und öffentlicher Informationen selbst ein sachgerechtes Bild zu machen.**

Vulnerable Gruppen, die Menschen vertrauen konnten, die ihnen beistanden, konnten unbeschadeter durch die Krise kommen. Verantwortungsträger waren gefordert Verlässlichkeit und Nachvollziehbarkeit ihres Handelns auszustrahlen und dabei so schnell wie möglich auf neue Informationen, Schutzmöglichkeiten und Regeln sachgerecht zu reagieren.

Gerade **die schnelle Anpassung an sich verändernde Erkenntnisse und Rahmenbedingungen wurde in der Pandemie für vulnerable Gruppen zur besonderen Herausforderung.** Was „objektiv“ betrachtet ein Riesenerfolg der Pandemiebekämpfung war – die schnelle Entwicklung eines Impfstoffs, die rasche Erforschung neuer Mutationen, die verbesserte Testung – war für die vulnerablen Gruppen eine dauerhafte Überforderung, weil sie sich täglich neu auf neue Regeln und Rahmenbedingungen einlassen mussten, die sie durchgängig in ihrer Logik nicht wirklich nachvollziehen konnten. **Vertrauensverlust in die Sinnhaftigkeit der notwendigerweise immer wieder anzupassenden Regeln, in die Leistungsfähigkeit von Institutionen und die Kompetenz von Experten und Politikern** war daher eine im Verlauf der Pandemie größer werdende Gefahr. Wer sich gestern noch aktiv dafür eingesetzt hatte, die älteren Menschen in den Altenhilfeeinrichtungen von Sinn und Zweck des Impfens zu überzeugen, konnte morgen zum militanten Impfgegner werden. Eine gewisse Zäsur stellt im Rückblick diesbezüglich die Diskussion um die einrichtungsbezogene Impfpflicht (Dezember 2021) dar. Der Vorschlag, exklusiv Beschäftigten von bestimmten sozialen Einrichtungen eine Impfpflicht aufzuerlegen, war epidemiologisch und juristisch gut begründbar, weil der Eingriff in Freiheitsrechte auf möglichst wenige zielgenau begrenzt werden sollte, was dazu geführt hat, dass auch der DCV diesen Vorschlag (bedingt) unterstützt hat. Allerdings wurden bei dem Vorschlag die Belastungen unterschätzt, die damals schon auf den Mitarbeitenden lasteten und diese selbst zu einer vulnerablen Gruppe gemacht hatten. Ihre herausragende Bereitschaft, eigene Freiheit und Kompetenz seit damals bereits fast zwei Jahren überobligationsmäßig für die Klienten und Klientinnen einzusetzen, blieb in ihrer Wahrnehmung bei dem Vorschlag ungenügend berücksichtigt. **Der Schutz vulnerabler Gruppen wird im Prozess einer Pandemie nur dann gut gelingen, wenn die Belastungen und Leistungen für sie zentraler Leistungsträger bei politischen Entscheidungen angemessen berücksichtigt und wertgeschätzt werden** (und damit ist eben nicht eine „Corona-Prämie“ gemeint, sondern z.B. ein Mitdenken ihrer Realitäten bei Neugestaltungen einer Impfpflicht.)

Gegen Ohnmachtsgefühle einerseits, lähmende Erfahrungen des Entmündigtseins andererseits galt es, jeweils neu Auswege aufzuzeigen, um die eigenen Lösungskapazitäten vulnerabler Gruppen zu stärken. Die Kreativität und Fähigkeit, **Mitarbeitende und Klientinnen (z.B. geflüchtete Frauen durch das Nähen von einfachen Schutzmasken im Frühjahr 2020) aus dem Gefühl des Ausgeliefertseins und der Hilflosigkeit zu befreien, war entscheidend für**

den nachhaltig erfolgreichen Schutz vulnerabler Gruppen. **Das Empowerment war für ihre Krisenresilienz maßgeblich.**

Gleichzeitig ist die **kostenlose Möglichkeit der Testung** als Einzelmaßnahme der Corona-Zeit hervorzuheben, die für vulnerable Gruppen als unverzichtbarer Schutzmechanismus angesehen werden kann, da kostenpflichtige Testungen nicht in annähernd ähnlichem Maße von ihnen hätten genutzt werden können.

Auch die **Nutzung digitaler Tools** war eine ganz erhebliche Chance für vulnerable Gruppen. Die online-Beratung der Caritas erfuhr wie andere digitale Kontaktmöglichkeiten einen riesigen Aufwuchs in der Corona- Zeit (bestätigt durch die Corona-Umfrage s.o, aber auch die Statistik der katholischen Schwangerschaftsberatung 2020ff). Studien zur lokalen Integrationsarbeit für Geflüchtete in Zeiten einer globalen Pandemie (etwa von Sonja Reinhold und Petra Bendel) bestätigen den Eindruck der Caritas, dass die Lehren aus diesen Erfahrungen nicht durchgängig gezogen wurden oder gezogen werden konnten. Der Ausbau der online—Beratung der Wohlfahrtsverbände und kommunaler Sozialplattformen scheiterte nach Corona bislang an finanziellen Möglichkeiten, einheitlichen Standards und datenschutzrechtlichen Unsicherheiten/Schwierigkeiten. **Gerade für vulnerable Gruppen ist Ausbau barrierearmer digitaler Infrastruktur eine Voraussetzung für die Erreichbarkeit vieler für sie unverzichtbarer öffentlicher Dienstleistungen der Daseinsvorsorge.**

Die Bedeutung digitaler Öffnung gilt trotz der unbestreitbaren Beobachtung, dass die digitale Welt der Vereinzelung und Vereinsamung keine wirklich wirksame Gegenwehr bot. Jugendliche in digitalen Räumen gerade in der Corona-Zeit in Problemen oft bestärkt wurden (Essstörungen, ...) und trotz der gerade rund um Corona sichtbar gewordenen digital getriebenen Dynamiken von „**Misstrauensgemeinschaften**“, die Aladin El Mafaalani in seinem jüngsten Buch zutreffend beschreibt. Vertrauen ist, wie die Caritas-Befragung ergeben hat, die wesentliche Ressource zur Bewältigung einer Pandemie – gerade aus der Perspektive derer, die sich dem Schutz vulnerabler Gruppen direkt verantwortlich fühlen. Gleichzeitig ist die Komplexität in pandemischen Situationen so groß, dass es vergleichsweise leicht ist, Gründe für Misstrauen zu finden und dieses (bei vulnerablen Gruppen – bei Einsamen, Arbeitslosen, Alten...) zu nähren. Diejenigen, die Interesse an der Zerstörung des Vertrauens haben, haben in einer Extremsituation wie einer Pandemie grundsätzlich leichtes Spiel, diejenigen, die in (politischer) Verantwortung stehen, sind besonders gefordert, das bei ihrem Handeln zu berücksichtigen. Wenn aufgrund der Logiken digital sich bildender Misstrauensgemeinschaften allzu leicht derjenige mehr Vertrauen genießt, der das eigene Misstrauen teilt und bedient als derjenige, der aufgrund von Ausbildung und Zuständigkeit fachliche Einschätzungen abgeben kann, kann die Zerstörung des so wichtigen Vertrauens schnell pandemische Züge annehmen. El-Mafaalani spricht von einer gesellschaftlichen Autoimmunreaktion. Wenn vulnerable Gruppen viele Stunden allein in digitalen Kommunikationsblasen abgeschottet verbringen, entstehen daraus zusätzliche Gefährdungen, denen frühzeitig entgegenzuwirken ist. Digitale Kommunikation ist ein Misstrauensturbo.

Die Corona-Zeit war die Geburtsstunde der Misstrauensgemeinschaften ebenso wie der Neuerfindung der Grenze – beides von erheblichem Einfluss auf die vulnerablen Gruppen. Die offenen Grenzen, die in der Corona-Zeit zum Schutz vor viralen Gefahren vielfältig geschlossen wurden (mit erheblichen Belastungen z.B. für soziale Einrichtungen in Grenzgebieten mit Beschäftigten aus Nachbarländern) wurden politisch neu entdeckt als „**Sortiermaschinen**“, die als „komplexes Arrangement, das Mobilität einem Sicherheitsparadigma unterwirft, über vielfach verschachtelte Kontrollräume operiert,... sich an der Sozialfigur des vertrauenswürdigen Reisenden orientiert und eine globale Hierarchie der ungleichen Mobilitätsrechte erzeugt. Die Grenze der Globalisierung ist ... eine Grenze, an der Ungleichheit erzeugt und auf

Dauer gestellt wird.“ (Steffen Mau, Sortiermaschinen. Die Neuerfindung der Grenze im 21. Jahrhundert, München 2021, S. 22) Neue Vulnerabilitäten sind mit der Neuerfindung der Grenze als Sortiermaschine verbunden, die wir in der Caritasarbeit deutlich wahrnehmen. Eine Rückkehr zur Zuversicht der Freizügigkeit wäre aus unserer Sicht für den Schutz vulnerabler Gruppen wünschenswert.

3. Lehren aus Corona: Good practices

Knapp drei Viertel der Befragten der Caritas-Corona-Umfrage gibt an, in der Nachfolge der Corona-Zeit Leitfäden für Krisenmanagement erarbeitet zu haben, um für eine nächste Krise besser vorbereitet zu sein. (Nur) ein Viertel der Befragten bestätigt, dass sie die Folgen der Corona-Maßnahmen für die eigene Organisation/Einrichtung systematisch reflektiert haben. Auch dort, wo mit einem internen Krisenstab ein herausgehobenes Kriseninstrumentarium zum Einsatz kam, sagt weniger als die Hälfte der antwortenden Führungskräfte, dass sie dieses Instrument im Nachgang der Pandemie evaluiert hätten. Gerade da, wo der fordernde Alltag in konkreter Sorge für vulnerable Gruppen kaum Luft zur Reflexion übrigließ, fehlen uns systematische Übersetzungen der Erfahrungen in Verbesserungen.

Aus guten Beispielen zu lernen ist allerdings für die Krisenresilienz der Einrichtungen für vulnerable Gruppen und damit für die Krisenresilienz dieser vulnerablen Gruppen besonders wirksam und präventiv hilfreicher als die Suche nach Schuldigen. „Krisenstäbe, Forschung, finanzielle Mittel und gesellschaftlicher Zusammenhalt haben uns befähigt die Krise zu meistern. Der Stolz auf diese Gemeinschaftsleistung kommt in der heutigen Diskussion zu kurz. Fokussierung auf das Wesentliche und Entbürokratisierung hat uns befähigt die Corona-Phase mit Anstrengung, aber erfolgreich gemeinsam zu bewältigen. Auf diese positiven Erfahrungen sollte gesellschaftliche Weiterentwicklung bewusst aufbauen und den Mut haben, aus gemachten Fehlern positiv zu lernen. Die politische Fehler- und Schuldigensuche überlagert unsere erfolgreiche Bewältigung“, so ein Kommentar einer Führungskraft in der Corona-Folgen-Befragung der Caritas. (S.31)

Instrumente, um erfolgreiche Corona-Bewältigung im Sinne der vulnerablen Gruppen sichtbar zu machen, sind erkennbar Wettbewerbe und Auszeichnungen. Der KKVD, der Einrichtungsfachverband des Deutschen Caritasverbandes für die katholischen Krankenhäuser, hat mit seinem Sozialpreis 2025 eine solche Corona-Lerngeschichte in der Caritas zutage befördert – die **„Besucherkinder auf der Intensivstation des Marienkrankenhauses Soest“**. (<https://www.marienhauskrankenhaus-soest.de/intensivmedizin.html>) Die dort vollzogene tiefgreifende Neuorganisation des Besuchreglements für Kinder auf der Intensivstation verdankt sich den Corona-Erfahrungen und der empathischen Lösungssuche durch das Team:

Der kleine Sohn eines mehr als 3 Monate auf der Intensivstation liegenden Corona-Patienten – eines Polizisten - vermisste seinen Vater sehr, hatte aber, als ein Besuch in Übereinstimmung mit den Besuchsregeln endlich möglich war, so viel Angst vor den Schläuchen und Apparaten, dass ein Besuch nicht zustande kam. Zuletzt schoben die Pflegekräfte das Intensivbett mitsamt Patient und Apparatur in den Krankenhausgarten, um dort für Vater und Sohn einen heilsamen Begegnungsraum im Freien zu eröffnen. Der Anstrengung, das Bett in den Garten hinauszuschieben und der Energie, das Kind für die Begegnung mit dem verkabelten Vater zu ermutigen, waren der Ausgangspunkt für ein neues Kinderbesuchsarrangement, das einen standardisierten und offenen Austausch ermöglicht und die Vulnerabilität von Patient und Angehörigen gleichermaßen ernst nimmt. Sorgfältig wurden die altersdifferenzierten Symptome erhoben, die mit den fehlenden Besuchsmöglichkeiten bei Kindern verbunden waren. Schlafstörungen, Alpträume, Entwicklungsstörungen, Schulprobleme, Trennungsangst, Depression... Das Fazit der

Soester Kolleg:innen: „Die Pandemie hat gezeigt, wie wichtig Familiennähe für die Genesung und das psychische Wohlbefinden von Patient:innen ist. Besuchsverbote schützen zwar vor Infektionen, verursachten aber erhebliche psychische Belastungen. Zukünftige Richtlinien sollten den emotionalen Bedürfnissen von Kindern und Angehörigen stärker Rechnung tragen, ohne den Infektionsschutz zu vernachlässigen.“

Auch das aktive Angehörigentelefonat wurde zur gleichen Zeit im gleichen Haus entwickelt und durch einen Preis zur Nachahmung empfohlen: Der Hansepreis für eine pflegerische Facharbeit ging an die Facharbeit über dieses Corona-Projekt.

„In dieser sehr herausfordernden Zeit haben wir gespürt wie sehr den Patienten auch der Besuch gefehlt hat und wir sind dort schon Wege gegangen, die so nicht üblich waren, zum Beispiel haben wir über den hinteren Eingang über das Treppenhaus Angehörige reingeschleust, um einen Abschied zu ermöglichen...“

Gerade in der Pandemie konnte ich erleben, wie schwer auch meine Kollegen gelitten haben, sei es einerseits wegen der erschwerten Bedingungen unter der Schutzkleidung, fast wie ein Astronaut kam man sich vor, seine harte Arbeit zu verrichten oder auch die Tatsache das wir oft die einzigen waren, die eine Hand bis zum letzten Atemzug halten konnten. Viele starben einsam und das hat uns auch sehr belastet und viele Kollegen reden heute noch sehr betroffen über diese Situationen, auch die Verstorbenen in einen Sack zu packen, zu zu kleben und direkt an einen Bestatter zu übergeben. Das macht schon etwas mit den Menschen und es kam einem so unwirklich und sehr unwürdig vor.“ (Bericht einer Preisträgerin über die Erfahrungen der Corona-Zeit.)

4. Die vulnerablen Gruppen in Krisen und der Sozialstaat

Der Sozialstaat hat sich alles in allem in der Corona-Zeit als Segen für vulnerable Gruppen erwiesen. Die **Bedeutung verschiedener Schutzschirme** (SGB XI, V, SoDEG) zur Fortsetzung der sozialen Arbeit für vulnerable Gruppen darf nicht unerwähnt bleiben. Sie war unabdingbar wichtig, um die Angebote von der Schuldnerberatung bis zur Altenhilfeeinrichtung, von der Kita bis zum Krankenhaus offenhalten und damit Leistungen für vulnerable Gruppen erbringen zu können, die auf diese (coronabedingt) besonders angewiesen waren.

Wie die Schutzschirme wird die **Zusammenarbeit mit kommunalen Behörden** von den Caritas-Kolleg:innen im Rückblick insgesamt als sehr gut bewertet (81%). Im Miteinander konnte dafür Sorge getragen werden, die nötigen Maßnahmen zu ergreifen und die Angebote offen zu halten, allerdings sei die Überprüfung der bürokratischen Maßnahmen als lessons learnt notwendig; mehr Mitspracherechte der Einrichtungen beim Erlass von Maßnahmen werden angeregt.

Die Erinnerung an die Corona-Krise sollte in Erinnerung halten, wie sehr die vulnerablen Gruppen in Zeiten multipler Krisen auf das Netz des Sozialstaats angewiesen sind und wie sehr wir letztlich alle in einer tiefgreifenden Krise wie einer Pandemie vulnerabel sein und werden können. Der Polizist, der im Marienhospital über Monate auf der Intensivstation lag und sein kleiner Sohn waren vor der Pandemie keine Personen, die man als „vulnerabel“ bezeichnet hätte. Sie waren ökonomisch gut abgesichert, gesund und „in der Mitte der Gesellschaft“ beheimatet. Die Covid-19-Infektion änderte im Leben der Familie von heute auf morgen alles. Sie hätte wohl ihre Lebensrisiken gänzlich falsch eingeschätzt und die Notwendigkeit, sich gegen diese abzusichern erheblich unterschätzt, wenn man sie zuvor befragt hätte.

Ein funktionierender Sozialstaat muss ein **Sozialstaat für alle** bleiben, der von allen Solidarität (Sozialversicherungsbeiträge) einfordert, weil wir alle von Lebensrisiken bedroht sind, die wir fast alle unterschätzen und uns allein nur ungenügend dagegen absichern könnten– das ist vielleicht die wichtigste Lehre, wenn wir nach den Erfahrungen der Corona-Zeit fragen.

Kontakt

Eva Welskop-Deffaa, Präsidentin (bueroderpraesidentin@caritas.de)
und

Dr. Elisabeth Fix, Verbindungsbüro Bundespolitik (elisabeth.fix@caritas.de)
Deutscher Caritasverband e.V.



Kommissionsdrucksache 21(27)11
vom 10. November 2025

Ricarda Piepenhagen
NichtGenesen

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

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



NichtGenesen | info@nichtgenesen.org

Forschung, Versorgung und Anerkennung für Menschen mit postinfektiösen Erkrankungen wie ME/CFS oder Long Covid und postvakzinalen Syndromen

Stellungnahme zur 8. Anhörung der Enquete-Kommission am 10.11. 2025 zum Thema: „Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen und Umgang mit Langzeitfolgen (Long-Covid/Post-Vac)“

Dass Menschen mit Aids nach der Entdeckung der Krankheit 1981 zunächst diskriminiert und stigmatisiert wurden, ist heute eine allgemein anerkannte Tatsache. Erst als Aktivisten, progressive Politiker und Wissenschaftler begannen, sich gegen die Diskriminierung einzusetzen, kam es langsam zu einem Paradigmenwechsel im Umgang mit der Krankheit. Aufklärungskampagnen wie die der Politikerin Rita Süßmuth, die 1985 eine Aids-Broschüre an alle deutschen Haushalte verteilen ließ, sorgten dafür, dass an Aids Erkrankte weniger stigmatisiert wurden. Süßmuths Motto lautete: „Wir bekämpfen die Krankheit, nicht die Betroffenen“.

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) wie ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) wurden jahrzehntelang kaum beachtet und psychologisiert. Erst mit der SARS-CoV-2-Pandemie und dem gehäufteten Auftreten von Long COVID wurde diesen Krankheitsbildern mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Große Aufklärungskampagnen, die sich an Medizin und Gesellschaft richten, fehlen jedoch nach wie vor. Die stetig wachsende Zahl von Patientenorganisationen kann diese gesamtgesellschaftliche Aufgabe nicht alleine bewältigen. Die Betroffenen sind auf die Unterstützung von Politik, Wissenschaft und dem Gesundheitswesen angewiesen.

NichtGenesen setzt sich unabhängig vom Auslöser für die Erforschung, Versorgung und Anerkennung postinfektiöser Syndrome wie ME/CFS oder Long beziehungsweise Post COVID, sowie das Post-Vac-Syndrom ein. Die Initiative NichtGenesen ist ein Zusammenschluss aus Erkrankten und deren Angehörigen, von denen sich mehrere Hundert politisch engagieren. Zu Beginn konzentrierte sich NichtGenesen auf öffentlichkeitswirksame Visualisierungen, um die Situation der Betroffenen für Politik, Medizin und Gesellschaft sichtbar zu machen. Der große Bedarf führte schnell zu einer Ausweitung der Tätigkeitsfelder. Mittlerweile ist NichtGenesen auf Bundes- und Landesebene mit Akteuren aus Gesundheitswesen und Politik vernetzt. Täglich erreichen uns Anfragen von verzweifelte Betroffenen, weshalb wir zusätzlich bundesweite Selbsthilfe anbieten.

Zwischen 31 und 53 Prozent der Patienten mit Post COVID erfüllen nach sechs Monaten Krankheitsdauer die Diagnosekriterien für ME/CFS (Kedor et al., 2021; Haffke et al., 2022; Legler et al., 2023; Reuken et al., 2023; Davis et al., 2023). Alle Patienten mit ME/CFS und mindestens 74 Prozent der Post-COVID-Patienten leiden an PEM, kurz für Post-Exertionelle Malaise (Wright et al., 2022; REHADAT, 2023; Twomey et. al, 2022; McLaughlin et al., 2023). Es beschreibt eine Intoleranz gegenüber jeder Form der Belastung und bedeutet die Verschlechterung der Symptomatik nach geringfügiger körperlicher und/oder geistiger Anstrengung. Der Übergang zwischen Post-COVID-Patienten mit PEM und ME/CFS-Patienten ist fließend. Weitere Symptome, die bei allen drei Erkrankungen auftreten können, sind Fatigue, also eine starke Erschöpfung, die sich durch Ruhe und Schlaf nicht bessert, sowie u.a. kardiologische, neurologische, gastroenterologische und pneumologische Beschwerden.

Unter den ME/CFS-Patienten gibt es mild Betroffene, die noch teilweise arbeitsfähig sind, aber auch schwer Betroffene, die sich beispielsweise nicht mehr selbst die Zähne putzen oder ihr Essen kauen können, ohne eine Verschlechterung ihres Zustandes zu erleiden. Im schwersten Stadium kann ME/CFS tödlich verlaufen – auch für junge Betroffene (Hoffmann et al., 2024). Nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) gab es in Deutschland im Jahr 2021 circa 500.000 ME/CFS-Patienten (Angaben der KBV, 2023). Drei Jahre später liegt diese Zahl nach aktuellen Daten der KBV bereits bei 650.000 (RiskLayer 2025). Diese Zahl ist durch COVID massiv angestiegen und lag laut einem IQWiG-Bericht im Auftrag des BMG in präpandemischen Zeiten zwischen 140.000 und 310.000 (IQWiG, 2023).

Neben den etwa 650.000 Menschen mit ME/CFS in Deutschland kommen laut aktuellen Zahlen (RiskLayer 2025) zusätzlich rund 870.000 Long-COVID-Betroffene hinzu. Damit leben insgesamt etwa 1,5 Millionen Menschen in Deutschland mit Long-COVID oder ME/CFS. Nicht zuletzt aufgrund der wirtschaftlichen Auswirkungen von Long COVID, ME/CFS und Post-Vac ist schnelles Handeln erforderlich. Die zugrunde liegende Studie schätzt zudem, dass der gesamtgesellschaftliche Schaden durch diese beiden Krankheitsbilder jährlich rund 63 Milliarden Euro beträgt, was etwa 1,5 % des Bruttoinlandsprodukts entspricht. Auch im Kontext des aktuellen Fachkräftemangels spielen postinfektiöse Erkrankungen eine signifikante Rolle. 55 Prozent der Long-COVID-Patienten sind arbeitsunfähig, bei ME/CFS-Patienten sind es sogar 60 Prozent (REHADAT, 2023; Bateman et al., 2014).

Eine aktuelle Modellierungsstudie zeigt, dass SARS-CoV-2 weiterhin in wiederkehrenden Wellen zirkuliert und auch in den vergangenen Jahren jährlich große Teile der Bevölkerung infiziert wurden. Damit ist davon auszugehen, dass kontinuierlich neue Betroffene mit Long COVID und ME/CFS hinzukommen. Die Phase 2 der EPILOC-Studie aus Baden-Württemberg, die bislang größte bevölkerungsbasierte Untersuchung zu Long COVID in Deutschland, verdeutlicht zudem, dass auch zwei Jahre nach der Infektion ein erheblicher Anteil der Betroffenen keine gesundheitliche Besserung erfahren hat und dauerhaft erkrankt bleibt (Peter et al., 2025).

Diese Erkenntnisse machen deutlich, dass Long COVID und ME/CFS kein vorübergehendes Phänomen darstellen, sondern ein dauerhaft hohes und weiter wachsendes gesundheitliches und gesellschaftliches Problem, das einer nachhaltigen politischen, medizinischen und wissenschaftlichen Antwort bedarf.

Knapp fünf Jahre nach Beginn der Pandemie ist ein Großteil der Betroffenen jedoch weitgehend unversorgt. Nach der Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) soll die Versorgung der Patienten in drei Stufen erfolgen: Zunächst die hausärztliche Versorgung, dann die fachärztliche Versorgung und schließlich die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (G-BA, 2024). In der Praxis scheitert dies jedoch an mehreren Stellen. Die Richtlinie des G-BA, die für alle drei Krankheitsbilder gilt, legt fest, dass eine Überweisung in die ambulante spezialfachärztliche Versorgung spätestens dann zu erwägen ist, „wenn eine dreimonatige Arbeitsunfähigkeit, eine vierwöchige Schulunfähigkeit oder eine ME/CFS-Erkrankung mit mindestens mittelschwerem Schweregrad vorliegt“. In einigen Bundesländern, wie zum Beispiel Berlin, gibt es jedoch keine einzige Ambulanz für Patienten mit Long COVID. Der Andrang auf die bundesweit wenigen vorhandenen Ambulanzen ist dementsprechend groß, oft mit sehr langen Wartezeiten. Post-Vac-Patienten erhalten häufig aufgrund ihres Krankheitsauslösers keinen Zugang zur spezialisierten Versorgung. Die bestehenden Spezial- und Universitätsambulanzen, die Zugang zur Diagnostik ermöglichen, reichen nicht aus, um alle Betroffenen adäquat zu versorgen. Für die mehr als 650.000 ME/CFS-Patienten gibt es bundesweit nur zwei spezialisierte ME/CFS-Ambulanzen. Zum Vergleich: In Deutschland kommt auf 1.500 Multiple-Sklerose-Betroffene (MSG, 2022) im Durchschnitt eine Ambulanz. Gerade Schwer- und Schwerstbetroffene mit ME/CFS, welche bettlägerig sind, fallen durch das Raster und haben meist keinerlei Versorgung. Die Voraussetzungen wären auch hier in der G-BA Richtlinie gegeben durch „aufsuchende Versorgung“ und „telemedizinische Betreuung“. Die Umsetzung der G-BA-Richtlinie ist damit nicht erfüllt.

Haus- und Fachärzte verfügen häufig nicht über das notwendige Wissen zur Versorgung der Patienten. Dies liegt unter anderem daran, dass postinfektiöse Krankheitsbilder wie ME/CFS kein fester Bestandteil der medizinischen Ausbildung sind und erst im Rahmen der Pandemie an Aufmerksamkeit gewonnen haben. Nur wenige Ärzte haben an Fortbildungen zu den Krankheitsbildern teilgenommen, unter anderem aufgrund mangelnder Angebote oder aufgrund fehlender Zeit.

Um die prekäre Situation der Betroffenen grundlegend zu verbessern, müssen Programme zur Grundlagen-, Therapie- und Arzneimittelforschung langfristig angelegt und entsprechend finanziert werden. Da es bisher kein zugelassenes Medikament zur kausalen Therapie der Patienten gibt, ist der kurzfristige Einsatz von Off-Label-Medikamenten zur Symptomlinderung und damit zur Behandlung dringend erforderlich. Darüber hinaus bedarf es an wesentlich mehr Anlaufstellen für Patienten in Form von Spezial- und Universitätsambulanzen. Wiederkehrende Fortbildungen für behandelnde Haus- und Fachärzte sind von großer Bedeutung. Wichtig ist auch, dass die sozialrechtliche Anerkennung der Krankheitsbilder verbessert wird. Viel zu häufig werden Patienten im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen, Begutachtungen für eine Erwerbsminderungsrente, eine Pflegestufe oder einen Grad der Behinderung psychologisiert und stigmatisiert. Dies führt dazu, dass Betroffene oft nicht die Leistungen erhalten, die ihnen zustehen. Auch muss Schluss sein mit kontraindizierten Therapien wie der Graded Exercise Therapy (GET) bei bestehender PEM, die fast immer zu einer Verschlechterung des Zustands der Betroffenen führt, die teilweise dauerhaft sein kann (Breedvelt et al., 2023; Hammer et al., 2023; Appelman et al., 2024).

Die SARS-CoV-2-Pandemie kann nicht als abgeschlossen betrachtet werden, solange die Folgen für hunderttausende chronisch erkrankte Menschen weder medizinisch noch strukturell bewältigt

sind. Noch fehlen wirksame Medikamente, therapeutische Ansätze, ausreichend spezialisierte Versorgungsstrukturen und das notwendige Wissen in Gesundheitssystem und Gesellschaft. Solange diese Grundlagen nicht geschaffen sind, können auch keine tragfähigen Handlungsempfehlungen für künftige Pandemien formuliert werden – denn die postpandemische Phase dieser Pandemie ist noch längst nicht überwunden.

Wir haben jetzt als Gesellschaft die Chance, aus der Vergangenheit zu lernen und mit postinfektiösen Syndromen besser umzugehen als wir es zu Beginn bei Krankheiten wie Aids getan haben. Ob wir diese Chance nutzen, hängt von den entsprechenden Entscheidungsträgern ab. Sicher ist jedoch, dass die Problematik von Tag zu Tag drängender wird und wir Betroffenen so schnell wie möglich niedrigschwellige Hilfe von Politik, dem Gesundheits- und Sozialwesen benötigen.

Literatur

Kedor et al. (2021), Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study

Haffke et al. (2022). Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with Post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS)

Legler et al. (2023). Symptom persistence and biomarkers in Post-COVID-19/chronic fatigue 2 syndrome – results from a prospective observational cohort

Reuken et al. (2023). Longterm course of neuropsychological symptoms and ME/CFS after SARS-CoV-2-infection: a prospective registry study

Davis et al. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.
Wright et al. (04/2022): The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study;

REHADAT (04/2023): Long COVID im Arbeitsleben. Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation;

Paessler et al. (04/2025): Modellierung der COVID-Infektionszahlen in Deutschland (2020–2024)

Peter et al. (2025): Persistent symptoms and clinical findings in adults with post-acute sequelae of COVID-19/post-COVID-19 syndrome in the second year after acute infection: A population-based, nested case-control study;

Twomey et al. (2022): Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study;

Mclaughlin et al. (07/2023): A Cross-Sectional Study of Symptom Prevalence, Frequency, Severity, and Impact of Long COVID in Scotland: Part I.

Hoffmann et. al. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom
ME/CFS Research Foundation/ Risk Layer (2025): [The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany](#)

IQWiG (2023): [Der aktuelle Kenntnisstand zu ME/CFS](#)

Rea, Pawelek, Ayoubkhani. (2023). Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK

Kuang et al. (2023). Insights on Canadian Society. Experiences of Canadians with long-term symptoms following COVID-19

WHO. (2023). Statement – 36 million people across the European Region may have developed Long COVID over the first 3 years of the pandemic

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (o.A.). [Long Covid. Household Pulse Survey.](#)
Al-Aly, Davis, McCorkell et al. (2024). Long COVID science, research and policy. Nat Med 30, 2148–2164.

REHADAT. (2023). Long COVID im Arbeitsleben. [Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation.](#)

Bateman et al. (2014). Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2024). [Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen.](#)

DMSG. (2022). Multiple Sklerose Register der DMSG, Bundesverband e.V. Berichtsband 2021

Breedvelt et al. (2023). Physical exertion worsens symptoms in patients with Post COVID condition

Hammer et al. (2023). Qualitative results of an online survey on patients' experiences with inpatient rehabilitation for Post COVID-19 condition (Long COVID)

Appelman et al. (2024). Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in Long COVID



Kommissionsdrucksache 21(27)13
vom 13. November 2025

Elena Lierck
Gründerin von „NichtGenesenKids e.V.“

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

**„Schutz vulnerabler 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



Elena Lierck
Gründerin NichtGenesenKids
Trainer | Coach | Fachfrau für Frauengesundheit

Johannstadt | 01307 Dresden
elena.lierck@gmail.com
mobil: +49 0177 68 42 677



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 allein-gelassen-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 regelbesulbaren 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 aufklärer 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 betroffenen Kindern Schwer- und Schwerstbetroffene, bei denen schließlich gar keine Beschulungsmöglichkeit 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 Schulfehlzeiten 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 **zermürender 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 Beschulungsperspektiven

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 Präsenzpflcht**, 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 Präsenzpflcht nicht erfüllen können. Andererseits wird die Präsenzpflcht 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 Beschulung, 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 **innen weniger Jahre 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, SchulärztInnen 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 **nationale 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://nichtgenesekids.de/info/info-fuer-lehrer/>
- <https://nichtgenesekids.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://nichtgenesekids.de/wwt/publikationen-und-unterlagen/&ved=2ahUKEwierNL06u2QAxUp-glHHYIPBHYQFnoECBkQAQ&usg=AOvVaw3uCdPQe6tuzYdsHArbPoP1>
- Internationale Deklaration zur Unterstützung der Forschung und Arzneimittelentwicklung für ME/CFS und Long COVID: <https://mecfs-research.org/news-declaration/>
- [https://www.mittendrinks-koeln.de/fileadmin/user_upload/02_Beratung/Beratungsthemen/RdErl. d. MSB Modellvorhaben angepasstes spezielles temporaeres schulisches Angebot schulisches AST-Angebot in NRW.pdf](https://www.mittendrinks-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

