



# NichtGenesenKids

Elterninitiative für Kinder und Jugendliche mit  
Long COVID, Post COVID, Post Vac und ME/CFS

Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache

**20(14)95(4)**

gel. VB zur öffent. Anh. am

19.04.2023 - ME

17.04.2023

## Stellungnahme der Elterninitiative NichtGenesenKids

vom 15. April 2023

zum Antrag "ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung" der Fraktion der CDU/CSU (BT-Drucksache 20/4886)

Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages  
am 19. April 2023

Autorinnen: Soleil Völkl, Magdalena Riepl, Elena Lierck, Heidi Halbig

### **NichtGenesenKids**

Elterninitiative für Kinder und Jugendliche mit Long Covid, Post Covid, Post Vac und ME/CFS

[www.nichtgenesenkids.de](http://www.nichtgenesenkids.de)

[hallo@nichtgenesenkids.de](mailto:hallo@nichtgenesenkids.de)

[NGK-Facebook](#)

[NGK-Instagram](#)

## **Vorbemerkung**

**Wir bedanken uns bei der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für die Einbringung des Antrags und unterstützen diesen vor allem aufgrund der katastrophalen Versorgungslage der Betroffenen. Vorhandene Strukturen verfügen aktuell nicht über die Kompetenz, ME/CFS-Patient\*innen - zu denen auch Kinder und Jugendliche gehören - auch nur hinreichend zu versorgen. Validierte Therapiemöglichkeiten gibt es bis dato nicht. Da das Coronavirus SARS-CoV-2 Auslösepotential für ME/CFS birgt, wird es zu einem weiteren Anstieg der Fälle auch unter Kindern und Jugendlichen kommen. Fachkompetente Diagnostik durch Ärzt\*innen ist aktuell kein Standard, da ME/CFS bisher nicht in den Curricula der medizinischen Fakultäten enthalten ist. Die anzunehmende Dunkelziffer ist daher immens. Sehr oft werden ungeeignete, aktivierende Rehas trotz vorliegender Belastungsintoleranz angeboten/verordnet/gefordert, was, zusammen mit einer unklaren/unzureichenden Rechtslage für die Betroffenen, die Problematik verstärkt statt zu helfen. Besondere Achtsamkeit verlangt deshalb der in Punkt 12 genannte Reha-Ansatz, auf den unten im Detail eingegangen wird.**

**Die Forderungen der Unionsfraktion an die Bundesregierung beschreiben das Minimum der notwendigen Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der Betroffenen. Zudem muss der zur Verfügung stehende Haushaltsansatz für evidenzbasierte Therapieforschung deutlich erhöht und Forschungsbemühungen durch Verfahrensabkürzungen sowie vereinfachte Datenübermittlung beschleunigt werden. Eine umfassende Aufklärungskampagne muss umgehend starten.**

Infolge der Coronapandemie tritt das Krankheitsbild ME/CFS als eine der schwersten Formen des Post-Covid Syndroms auch verstärkt bei Kindern und Jugendlichen auf <sup>1</sup>. Unsere Elterninitiative erfährt derzeit eine stetige Zunahme von Anfragen und Beitrittswünschen. Eltern und Großeltern wenden sich an uns, da die zuvor häufig sehr aktiven und sportlichen Kinder/Jugendlichen nach einer Coronainfektion (oder seltener auch nach einer Impfung) nicht mehr gesund werden oder kurze Zeit danach neue Symptome entwickeln. Häufig finden die Familien erst zu uns, wenn sie feststellen müssen, dass sich die Long Covid Erkrankung des Kindes mit der Zeit nicht bessert bzw. im ungünstigen Fall mit Abstand zur Infektion/Impfung oder nach Reinfektion sogar weiter verschlechtert. Es herrscht oftmals eine große Verzweiflung darüber, dass kompetente Anlaufstellen zur Diagnostik ebenso fehlen wie Therapieoptionen und Verständnis für die Situation. Der Gesundheitszustand, der in der Regel in ihrer Schullaufbahn befindlichen Kinder/Jugendlichen, verschlechtert sich so stark,

dass ein Schulbesuch manchmal zunächst noch teilweise, später jedoch nur noch sehr sporadisch oder oft gar nicht mehr möglich ist. Damit bricht das komplette soziale Umfeld weg.

Da ein Teil der Betroffenen eine **Belastungsintoleranz** (auch PEM – Post Exertional Malaise<sup>2</sup> genannt) aufweist, die das Kernkriterium von ME/CFS darstellt, ist es ein großes Problem, dass Kenntnisse hierüber sowohl bei Ärzt\*innen, Krankenkassen, Behörden als auch bei Lehrenden sowie weiteren Beschäftigten im schulischen Umfeld viel zu selten vorhanden sind. In der Bevölkerung ist Wissen hierzu nahezu nicht existent. Da der Zugang zu Post-COVID Ambulanzen je nach Bundesland entweder nicht möglich, sehr schwer zugänglich oder mindestens mit langen Wartezeiten verbunden ist, wird in der Regel versucht, auch Kinder und Jugendliche mit Belastungsintoleranz (die ggf. noch nicht erkannt wurde) weiter kontraproduktiv zu aktivieren. Schulbesuch, Freizeitgestaltung sowie Sportaktivitäten werden so regelmäßig in einem Umfang durchgeführt, der die **individuelle Belastungsgrenze** übersteigt und damit bei vorliegender PEM zu einer, nicht selten dauerhaften, Verschlechterung führt. Hier ist die Einhaltung der jeweiligen Belastungsgrenze zwingend erforderlich (Pacing<sup>3</sup>).

#### **1. Aufklärungskampagne der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)**

Eine sofortige breitenwirksame Aufklärungskampagne der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) - bzw. nach Umsetzung des im Koalitionsvertrag geplanten Bundesinstituts für öffentliche Gesundheit - halten wir für zwingend erforderlich. Die Bundesregierung sollte diese unmittelbar in Auftrag geben und Betroffenenorganisationen bereits bei der Erstellung beteiligen. Als Vorbild könnten vorhandene Kampagnen wie die „Nationale Dekade gegen Krebs“ oder die „Nationale Aufklärungs- und Kommunikationsstrategie zu Diabetes mellitus“ fungieren.

Zur Koordination der genannten Sensibilisierungsmaßnahmen, aber auch darüber hinausgehender Handlungsoptionen, empfehlen wir in Anlehnung an den Antrag der CDU/CSU-Fraktion die Einrichtung einer interdisziplinären Task Force für gesundheitliche COVID-Folgen (darunter ME/CFS) seitens des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) und des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF).

Essentiell ist in diesem Zusammenhang auch die im Antrag der CDU/CSU-Fraktion geforderte Hervorhebung von ME/CFS in der offiziellen Kommunikation des BGM. Gleiches schlagen wir für die Außenwirkung des BMBF vor.

Aufgrund des mittlerweile endemischen Vorkommens von SARS-CoV-2 in der Bevölkerung ist wegen des Potentials dieses Erregers ME/CFS auszulösen, in den nächsten Jahren mit einem immensen weiteren Anstieg derartiger Fälle<sup>4</sup> zu rechnen. Insbesondere da sämtliche präventiven Coronamaßnahmen eingestellt wurden, ist die Aufklärung der Bevölkerung über potentielle Folgen einer Coronainfektion extrem wichtig. Zudem sind häufig auch andere virale (z.B. Epstein Barr Virus, Influenza) oder bakterielle (z.B. Borreliose) Infektionen Auslöser von ME/CFS<sup>5</sup> und müssen entsprechende Berücksichtigung finden. Bei ME/CFS handelt es sich um eine derzeit ursächlich nicht behandelbare, chronische Erkrankung. Die Alterskohorte der Kinder und Jugendlichen weist zwar ein Ausheilungs- bzw. Verbesserungspotential über einen Zeitraum von 5 bis 10 Jahren<sup>6</sup> auf, bei Erwachsenen kommt es jedoch nur sehr selten zu einer Remission. Dies sollte in der Gesellschaft geläufig sein.

Auch in sämtlichen Bildungseinrichtungen (Schulen, Berufsschulen, Hochschulen und Universitäten) muss das Krankheitsbild bekannter werden, da nur so eine inklusive Bildung möglich ist. Die Beschäftigten in Jugendämtern müssen ebenso über Wissen zu ME/CFS verfügen, damit betroffene Familien in dieser schwierigen Zeit unterstützt werden können, statt durch Androhungen repressiver Maßnahmen oder gar durchgeführte Inobhutnahmen die Situation weiter zu verschärfen.

Vor diesem Hintergrund möchten wir die Notwendigkeit der **Aufnahme von ME/CFS in die Curricula bzw. Lernzielkataloge der medizinischen Fakultäten** betonen. Auch die Ausbildungsinhalte in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Psychologie und Sozialpädagogik müssen entsprechend angepasst werden, um bei notwendigen stationären Aufenthalten ME/CFS-Betroffene adäquat versorgen zu können.

## **2. Versorgung für ME/CFS Patienten schaffen/ Angehörige entlasten**

Eine gute kinder- oder hausärztliche Grundversorgung ist für ME/CFS-betroffene Kinder und Jugendliche nur in seltenen Fällen gegeben. Dies gilt auch für die zahnärztliche, kieferorthopädische und fachärztliche Behandlung. Das Krankheitsbild ist vielen Praxen nicht bekannt. Selbst nach feststehender Diagnose ist i.d.R. eine den speziellen Krankheitsbedürfnissen angepasste Versorgung nicht möglich. Geräusch- und Lichtverhältnisse sowie (lange) Wartezeiten in den Arztpraxen führen selbst bei nur mild betroffenen Erkrankten nicht selten zu einem sog. Crash (Verschlechterung aller Symptome nach Belastung).

**Daher führt das Vorliegen einer ME/CFS-Erkrankung derzeit für viele Betroffene zu einem Ausschluss aus der gesundheitlichen Basisversorgung.**

Wir befürworten eine rasche Umsetzung des notwendigen Aufbaus von Kompetenzzentren und interdisziplinär aufgestellten Ambulanzen (unter Einbeziehung der Pädiatrie), die auch nach gestellter Diagnose krankheitsbegleitend als kompetente Ansprechpartner mit den jeweils aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen für die Patienten zur Verfügung stehen. Unter diesem Dach empfiehlt sich unseres Erachtens auch die Verortung einer abrechnungsfähigen (Standardleistung der GKV und PKV) **telemedizinischen Versorgung**<sup>7</sup> mit entsprechender Fachkompetenz, die insbesondere schwer und schwerst Betroffene regelversorgt. Aber auch mild und moderat betroffene Kinder und Jugendliche müssen hier bei Vorliegen einer PEM ein Beratungs- und Behandlungsangebot wahrnehmen können.

Notwendige Ergänzung findet dieses Angebot in einer spezialisierten **aufsuchenden Versorgung**, die über transportable Diagnosemöglichkeiten (konzeptionell angelehnt an mobile Mammographieangebote) verfügt. Diese Versorgung muss für Familien mit betroffenen Kindern leicht zugänglich und schnell auffindbar sein, z.B. durch die Einführung von telefonischen Beratungsmöglichkeiten mit Patientenlotsen. Abhängig von der Größe des Bundeslandes sollte mindestens ein, bei einwohnerreichen Bundesländern mehrere Kompetenzzentren geschaffen werden. Aufgrund der zur Überprüfung der kanadischen Konsenskriterien<sup>13</sup> erforderlichen umfangreichen Diagnostik empfehlen wir die Angliederung an Universitäts- bzw. Kinderuniversitätskliniken. Medizinische Leistungen für ME/CFS Patient\*innen können bisher nicht adäquat über existierende Vergütungsmodelle abgedeckt werden. Wir empfehlen die Einführung - wie von Long COVID Deutschland vorgeschlagen<sup>8</sup>.

In diesen **Kompetenzzentren** könnte auch eine krankheitsbegleitende Unterstützung für Angehörige angesiedelt werden – angefangen bei einem familientherapeutischen Support zum Umgang mit der schweren Erkrankung innerhalb der Familie. Insbesondere Geschwisterkinder benötigen für ihre dauerhafte psychische Gesundheit oft Begleitung, da die Erlebnisse der Familie wegen der schweren und andauernden Erkrankung des Kindes sehr belastend und den Alltag bestimmend sein können. Langfristig müssen zudem für pflegende Angehörige Möglichkeiten einer Kur zur Erhaltung der eigenen Leistungsfähigkeit oder Reha zur Wiederherstellung dieser geschaffen werden. Problematisch ist hierbei aktuell die Umsetzung, da eine adäquate Ersatzpflegeperson i.d.R. nicht zur Verfügung steht. Zusatzpflegekräfte, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind und den Familien während der Reha/Kur eines Elternteils oder der/des Alleinerziehenden zur Verfügung stehen, müssen erst ausgebildet werden und dann im Einsatz über die erforderlichen Zeitressourcen verfügen, um entsprechend agieren zu können (z.B. sind i.d.R. mehr Pausenzeiten einzuplanen). Als Entlas-

tung für Angehörige kämen zum Beispiel Kinderbetreuungstage bei vorliegender ME/CFS-Diagnose über das 12. Lebensjahr hinaus in Betracht und für Selbständige die Schaffung einer Regelung durch entsprechende finanzielle Unterstützung. Eine grundsätzliche Erhöhung dieser Tage bei Vorliegen einer Pflegestufe sehen wir ebenfalls als sinnvoll an.

### **3. Statt Reha Individuelles Maßnahmenprogramm zum Umgang mit der Krankheit und Selbstmanagement (Kurz: IMUS)**

Besondere Sensibilität ist erforderlich bei einer Umsetzung des Punktes 12 des vorliegenden Antrags. **Reha**-Angebote enthalten einen Aktivierungsansatz, welcher bei Vorliegen einer Belastungsintoleranz kontraproduktiv ist<sup>9</sup>. Die entsprechenden Einrichtungen sind grundsätzlich auf eine Steigerung der Aktivitäten innerhalb des Aufenthalts ausgerichtet – das Konzept Reha muss für ME/CFS-Betroffene also völlig neu gedacht werden. Die individuelle Belastbarkeit der Kinder und Jugendlichen unterscheidet sich – je nach Schweregrad der Erkrankung – stark. Während mild Betroffene in der Regel noch eine Schule besuchen können und Einschränkungen im Freizeit- und Sportbereich erleben, sind mittelschwer betroffene Kinder die meiste Zeit hausgebunden. Schwere Fälle sind in weiten Teilen bettlägerig, während schwerst Betroffene das Bett nicht verlassen können und in hohem Maße pflegebedürftig sind<sup>10</sup>. Dabei bestehen zumeist individuell sehr verschiedene Licht-, Geräusch- und Geruchsempfindlichkeiten, die bei Missachtung zu einer immensen, im schlechtesten Fall langen oder gar dauerhaften Verschlechterung führen können. Der Krankheitsverlauf bei ME/CFS unterliegt zudem täglichen oft sehr extremen Schwankungen.

Im Rehaprozess Tätige müssen das Krankheitsbild sehr verinnerlicht haben, um auf die Bedürfnisse von ME/CFS Betroffenen eingehen zu können. Zudem müssen die speziellen Bedarfe von erkrankten Kindern und Jugendlichen berücksichtigt werden. In der Regel sind die Kinder sehr motiviert und freuen sich auf Erlebnisse abseits des krankheitsbedingt oft sehr eintönigen Alltags, so dass sie ihre eigene Belastungsgrenze leicht überschreiten und die langfristigen Folgen nicht im Blick haben.

Der Gesetzgeber muss berücksichtigen, dass eine klassische Reha nicht zum Krankheitsbild ME/CFS passt. Wir schlagen daher die Schaffung eines **neuen Konzepts** vor, der für die Familien, aber auch für die Rehaeinrichtungen, Krankenkassen, Schulen und das Umfeld erkennen lässt, dass keine Reha durchgeführt wird. Die Erwartungshaltung an das Ergebnis nach dem Aufenthalt ist bei Verwendung des vorgeprägten Begriffs nicht nur bei den Be-

troffenen selbst und ihren Familien, sondern auch im sozialen Umfeld in Bezug auf einen krankheitsverbessernden Erfolg in der Regel höher, als das Angebot dies leisten kann.

Sinnvoll ist ein angepasster krankheitsbegleitender stationärer Aufenthalt<sup>11</sup>, der ein individuelles Maßnahmenprogramm zum Umgang mit der Krankheit und Selbstmanagement enthält (Kurz **I**ndividuelles **M**aßnahmenprogramm **U**mgang und **S**elbstmanagement **IMUS**). Die inhaltliche Ausgestaltung muss sich fundamental von einer Reha unterscheiden. Ziel eines solchen Aufenthalts kann aktuell aufgrund nicht vorhandener therapeutischer Behandlungsansätze lediglich die Stabilisierung des Krankheitsverlaufs, das Erlernen eines erfolgreichen Krankheitsmanagements durch Pacing bei Berücksichtigung der individuellen Belastungsgrenze sein. Um eine PEM zu vermeiden, muss das Krankheitsbild von allen an der Maßnahme Beteiligten (inklusive zum Beispiel externer Leistungserbringer vor Ort) verstanden worden sein.

Die Planung von Bildung und Freizeitaktivitäten muss altersgerecht, aber auch krankheitsentsprechend durchgeführt werden und den Schweregrad der Erkrankung sowie die individuellen Schwankungen berücksichtigen – abseits der leistungsorientierten Gesellschaft zur Erhaltung der individuellen sozialen Teilhabe und dem Recht auf Bildung.

Der Umgang mit ressourcenschonenden Hilfsmitteln (wie z.B. Anziehhilfen, Greifarm, Drehverschlussöffner, Gehilfe oder Rollstuhl) sollte ebenso in das Therapiekonzept einfließen, um den Patienten maximale Selbstständigkeit und Selbstbestimmung im Alltag zu ermöglichen.

Das Erlernen von Pacingstrategien ist für ein Leben mit der Erkrankung für die Betroffenen und deren Angehörige essentiell und für ein erfolgreiches Krankheitsmanagement unabdingbar. Es muss zudem klar werden, dass ein sukzessives Verbessern des Erkrankungsverlaufs nicht in einem kurzen Zeitraum erreicht werden kann. Die Familien und das betroffene Kind müssen im Finden neuer ausfüllender und altersgerechter Alltagsgestaltung unterstützt werden und während des Aufenthalts zudem Möglichkeiten zur selbstbestimmten Lebensführung gefunden werden. Zur Verfügung stehende symptomorientierte Behandlungsansätze sollten zudem Bestandteil in einem solchen stationären Aufenthalt sein, da Beschwerden und Lebensqualität durch eine symptomorientierte Therapie (Off-Label-Use einbeziehend) erheblich gebessert werden können<sup>12</sup>.

Denkbar wäre zur Entlastung der pflegenden Angehörigen und/oder Geschwisterkinder auch eine Kombination aus einer Reha/Kur für nichtbetroffene Familienmitglieder mit der von uns vorgeschlagenen IMUS (angelehnt an das Konzept von Eltern-Kind-Kuren über das 12. Lebensjahr hinaus).

#### **4. Forschung – Umfassende Erhöhung der verfügbaren Haushaltsmittel, Forschungsförderung**

**Evidenzbasierte Forschung** ist für eine dauerhafte Verbesserung der Situation von ME/CFS- Patient\*innen unausweichlich und zwingend erforderlich. Es gibt bislang keine kausale Therapie und keine bekannten Biomarker – die Erkrankung lässt sich nur nach einem aufwändigen diagnostischen Ausschlussverfahren anhand mittlerweile international anerkannter Konsenskriterien (sog. Kanadische Konsenskriterien<sup>13</sup>) feststellen. Dieses ist wie oben beschrieben mangels ausreichender Versorgungsstrukturen aktuell nur sehr zeitverzögert zum Krankheitsbeginn möglich. Die betroffenen Familien erleben oft eine wahre Odyssee durch diverse Arztpraxen und stationäre Aufenthalte, die nicht selten in einer falschen psychosomatischen Diagnose enden. Dieser nicht akzeptable Zustand kann nur durch intensive, auf Dauer angelegte Forschungsförderung verändert werden. Hierbei könnte die bereits erwähnte Task Force den Informationsaustausch zwischen Bund und Ländern fördern.

Es ist unseres Erachtens nicht hinnehmbar, dass – wie derzeit teilweise praktiziert<sup>14</sup> – private Stiftungen und Spendensammlungen diese Aufgabe dauerhaft übernehmen. Um vielversprechende Ansätze wie z.B. Immunadsorption, H.E.L.P. Apherese, BC 007 und auch bereits für andere Erkrankungen zugelassene Medikamente qualitativ hochwertig erforschen und die Wirksamkeit/Nicht-Wirksamkeit in klinischen Studien nachweisen zu können, werden weit mehr als die bisher zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel benötigt. Die dauerhafte Etablierung in den Einzelplänen 15 und 30 des Bundeshaushalts ist daher, wie von der CDU/CSU-Fraktion gefordert, unbedingt erforderlich.

Als Elterninitiative befürworten wir ausdrücklich Wirksamkeitsstudien auch bei Minderjährigen ohne großen Zeitverzug zu den für Erwachsenen durchgeführten Studien. Der bereits bisher schon bei symptomorientierter Behandlung praktizierte Off-Label-Use von Medikamenten und die aus Verzweiflung über den Gesundheitszustand des Kindes und in Ermangelung fachkompetent betreuender Ärzte oft nicht begleitete vielfache Nahrungsergänzungsmittelgabe<sup>15</sup> stellt unseres Erachtens aufgrund nicht bekannter Langzeit- und Wechselwirkungen ein größeres Risiko als fachkompetent begleitete klinische Studien dar. Zudem werden diese Therapien selbst in Fällen ärztlicher Verordnung von den Krankenkassen im Regelfall nicht anerkannt und die nicht unerheblichen Kosten werden von den Familien in Eigenleistung getragen.



## **5. Inklusive Bildung ermöglichen und fördern**

Neben der Schwere der Erkrankung stellt der **Schulbesuch** häufig das größte Problem der Familien mit schulpflichtigen Kindern dar. Bereits mild erkrankte Kinder und Jugendliche fehlen oft krankheitsbedingt und verlieren nicht selten den Anschluss an den behandelten Unterrichtsstoff – durch teilweise unzureichende Unterstützung seitens der Schulen. Ein nicht zu unterschätzendes Problem ist zudem das in der Regel fehlende Wissen des schulischen Umfelds in Bezug auf den Umgang mit der Krankheit. So leiden die betroffenen Kinder zunehmend daran, dass Ihnen Schulangst unterstellt oder Unlust vorgeworfen wird. Es besteht selten Verständnis dafür, dass es im Klassenzimmer zu laut und zu hell ist und die Präsenzteilnahme auch schon ohne anstrengende Unterrichtsinhalte zu einer Symptomverschlechterung führen kann. Die Kinder in unserer Elterninitiative vermissen den normalen Alltag, die Teilnahme am Sportunterricht und ihr altes Leben sehr.

Kinder ab moderatem Schweregrad sind nicht mehr regelbeschulbar und benötigen ein für sie angepasstes Bildungsangebot. Das Konzept Schule ist wegen des häufig verschobenen Tag/Nachtrhythmus und des teilweisen Vorliegens krankheitsbedingter Schlafstörungen problematisch. Hausunterricht wird nicht selten mit Hinweis auf den bestehenden Lehrermangel abgelehnt oder zu Uhrzeiten angeboten, in denen die Kinder symptombedingt nicht aufnahmefähig sind (Unterricht findet in der Regel vormittags statt, ein besseres da symptomärmeres Zeitfenster, liegt jedoch häufig eher am Nachmittag oder in den frühen Abendstunden vor). Eine Teilhabe mit Telepräsenzrobotern (Avatar AV1 Noisolation) oder per Zoom scheitert in vielen Fällen an Datenschutzbedenken<sup>16</sup> und fehlender Flexibilität des Schulsystems. Mögliche Nachteilsausgleiche werden oft gar nicht vorgeschlagen, abgelehnt oder zu wenig genutzt. In unserer Initiative gibt es etliche Kinder, die bereits seit mehreren Monaten kein Bildungsangebot erhalten!

Die Kompetenzen im Bereich des Bildungswesens liegen im Wesentlichen bei den Ländern (Art. 30, 70 GG). Dies führt bei der Beschulung chronisch erkrankter Kinder dazu, dass in jedem Bundesland eigene Lösungen zur Beschulung dieser Kinder entwickelt werden müssen. Unabhängig davon sehen wir hier jedoch einen akuten Handlungsbedarf aller Beteiligten auch auf Bundesebene, denn das Recht dieser kranken Kinder und Jugendlichen auf Bildung muss umgesetzt werden. Da es keine Meldeverfahren zu Long COVID, Post COVID, Post Vac und ME/CFS sowie Verdachtsfällen gibt, ist die Datenlage äußerst unzureichend und die zuständigen Stellen erkennen den dringenden Handlungsbedarf regelmäßig nicht. Unbedingt erforderlich ist daher eine Erörterung dieser Problematik in der kommenden Kul-

tusministerkonferenz Ende Juni. Thematisiert werden muss hier auch die Möglichkeit des zumindest stundenweisen Verbleibens betroffener Schüler\*innen in ihrem/ihrer vor der Erkrankung gewohnten Umfeld/Klasse und eine inklusive Anpassung von Lerninhalten unabhängig von Schulform und Jahrgangsstufe. Für bereits in Kindheit oder Jugend von ME/CFS Betroffene kann die Schule durch die Ermöglichung der Teilnahme (online, per Avatar oder stundenweise) in Haupt- oder Nebenfächern einen wichtigen Beitrag zur altersgerechten Entwicklung leisten. Um das Ziel der sozialen Teilhabe zu erreichen, sollte ggf. auf eine Benotung verzichtet werden. Weitergehende Vorschläge zu diesem Thema finden Sie in unserem Paper zur Bildungsproblematik<sup>17</sup> auf unserer Homepage. Für junge Erwachsene, die während ihrer Ausbildung oder ihres Studiums erkrankt sind, muss eine Möglichkeit der Fortsetzung zum Beispiel in Teilzeit unter angepassten Prüfungsbedingungen im Rahmen einer inklusiven Teilhabe ermöglicht werden.

### **Fazit:**

1. Eine groß angelegte **Aufklärungskampagne** über die BZgA ist unmittelbar notwendig.
2. Es müssen **Versorgungsstrukturen erheblich** ausgebaut werden, **Telemedizin und aufsuchende Medizin** muss zur Verfügung stehen und kassenärztlich anerkannt werden. Die Pädiatrie muss in solchen Kompetenzzentren vertreten sein und eingebunden werden.
3. Rehaprogramme bei ME/CFS sind kritisch zu sehen, wir schlagen die Etablierung eines neuen Konzepts vor -ein sogenanntes **individuelles Maßnahmenprogramms zum Umgang mit der Krankheit und Selbstmanagement (Kurz IMUS)**.
4. Die **Grundlagenforschung** in Bezug auf die Krankheitsentstehungsmechanismen, eine umfassende **Therapieforschung** medikamentöser und nichtmedikamentöser Optionen muss rasch in einem erheblich größeren Umfang als bisher gefördert werden. Eine dauerhafte Aufnahme dieser Förderprogramme in den Haushaltsplan ist erforderlich. Kinder und Jugendliche müssen bei klinischen Studien Berücksichtigung finden.
5. **Inklusive Bildung** und die Förderung **sozialer Teilhabe** im krankheitsbedingt möglichen Umfang sind essentiell.

Für Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

## Fußnoten:

- 1 <https://www.springermedizin.de/praevention-und-gesundheitsfoerderung-in-der-paediatrie/fatigue/chronische-erschoepfung-bedeutet-nicht-einfach-nur-muede-zu-sein/23172132>
- 2 <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/>
- 3 <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/>
- 4 <https://www.deutschlandfunkkultur.de/immunologin-carmen-scheibenbogen-ueber-1-million-long-covid-patienten-dlf-kultur-1c6c9a0c-100.html>
- 5 Zur Pathogenese siehe:  
[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://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)
- 6 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30847333/>
- 7 [https://www.lgl.bayern.de/forschung/forschung\\_gesundheit/fp\\_2023\\_indikus.htm](https://www.lgl.bayern.de/forschung/forschung_gesundheit/fp_2023_indikus.htm)
- 8 S.21 [https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2023/02/Leitfaden\\_MECFS-PCS\\_Januar-2023.pdf](https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2023/02/Leitfaden_MECFS-PCS_Januar-2023.pdf)
- 9 <https://melivet.com/2021/10/28/get-and-cbt-are-ineffective-or-cause-harm-in-me-patients/>
- 10 <https://www.me-information.de/schweregrade/>
- 11 Wie bereits z.B. hier praktiziert: <https://www.rheuma-kinderklinik.de/me-cfs>; S.19 [https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2023/02/Leitfaden\\_MECFS-PCS\\_Januar-2023.pdf](https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2023/02/Leitfaden_MECFS-PCS_Januar-2023.pdf)
- 12 <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230502/Post-COVID-und-Post-Vakzin-Syndrom-Die-Pandemie-nach-der-Pandemie>;  
<https://www.mecfs-kinder-muc.de/me-cfs-und-jetzt/symptomorientierte-behandlung/>
- 13 Kanadische Konsenskriterien  
[https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/Kanadische\\_Kriterien\\_mitAuswertung.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf)
- 14 [https://cfc.charite.de/ueber\\_das\\_centrum/team\\_kooperationspartner/](https://cfc.charite.de/ueber_das_centrum/team_kooperationspartner/)
- 15 siehe digitales Fachgespräch 29.3.23, Aussage Prof. Bernhard Schieffer
- 16 Sinnvolle Deregulierung im Datenschutz bezüglich Avatareinsatzes, wie in Rheinland-Pfalz praktiziert: <https://digikompu-wissen.bildung-rp.de/de-de/125-teleprasenzroboter>
- 17 Paper zur Bildungsproblematik von NichtGenesenKids  
[https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://nichtgenesenkids.de/onewebmedia/Nicht\\_Genesen\\_Kids\\_Paper\\_Bildungsproblematik\\_130323.pdf&r=1](https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://nichtgenesenkids.de/onewebmedia/Nicht_Genesen_Kids_Paper_Bildungsproblematik_130323.pdf&r=1)

## Weitere nützliche Links/Artikel:

- ZDF Dokumentation zu ME/CFS: <https://www.zdf.de/dokumentation/37-grad/37-jede-anstrengung-ist-zu-viel-100.html>
- Dipl.Psych. Bettina Grande: <https://www.instagram.com/p/Cpur6kMs93J/?igshid=Mzc1MmZhNjY=>
- Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V.: <https://www.mecfs-kinder-muc.de>