

Was ist ME/CFS?

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung. Sie führt oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung (Diagnose G93.3 nach ICD-10-GM).

■ Weltweit waren vor der COVID-19-Pandemie etwa 17 Mio. Menschen betroffen.

■ Die Anzahl der Behandlungsfälle mit der Diagnose G93.3 nach ICD-10-GM lag deutschlandweit in den vorpandemischen Jahren 2018 und 2019 zwischen 350.000 und 400.000.

■ Für das Jahr 2021 konnte ein Anstieg auf knapp unter 500.000 Patienten beobachtet werden. (Quelle: Angabe der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in der Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung zu ME/CFS am 19.04.2023 im Bundestag)

■ Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.

■ ME/CFS kann nach einer SARS-CoV2-Infektion auftreten, als schwerste Form von Post COVID, ebenso wie z.B. nach anderen viralen oder bakteriellen Infektionen.

■ Es treten über 200 verschiedene Symptome auf. Das Hauptkriterium ist die sogenannte Belastungsintoleranz (PEM), bei der es unmittelbar oder im schlimmsten Fall 12-72 Stunden nach einer Belastung zu einer potentiell dauerhaften Verschlechterung aller Symptome kommt.

Wir sind NichtGenesenKids e.V.

Ein gemeinnütziger Verein, ehrenamtlich betrieben, für Eltern und Angehörige für von Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS betroffenen Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine wertschätzende, respektvolle und offene Kommunikation mit allen beteiligten Stellen zeichnet uns aus.

Weitere Informationen zum Thema finden sie auf NichtGenesenKids.de – dort sind auch unser Veranstaltungskalender, die Vortragsreihe, sowie die Links zu den generellen Richtlinien, Infos für Eltern, Ärzte und Schulen und Behörden zu finden:

S1-Leitlinie Long/Post-Covid

<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>

Einheitliche Basisversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID

<https://dgp.de/einheitliche-basisversorgung-von-kindern-und-jugendlichen-mit-long-covid/>

S2K-Leitlinie COVID-19 und Früh-Rehabilitation

<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/080-008>

GBA Long COVID Richtlinie

<https://www.g-ba.de/richtlinien/141/>

Konsenspapier:

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11093804/>

Weitere Informationen zum Thema:

<https://nichtgenesenkids.de/info/>

Neues aus Forschung und Versorgung:

https://nichtgenesenkids.de/info/sci_pub/

Weitere Informationen zu Bildung:

<https://nichtgenesenkids.de/wwt/Bildung/>



ME/CFS:
Wenn der Alltag zur Herausforderung wird



www.nichtgenesenkids.de
info@nichtgenesenkids.de

NichtGenesenKids e.V. (VR13945)
Thomas-Müntzer-Platz 4 | 01307 Dresden

Was sind unsere Ziele?

Vernetzung:

Wir vernetzen betroffene Familien, damit sie sich gegenseitig unterstützen, wertvolle Erfahrungen teilen und gemeinsam Wege finden. Unsere Community unterstützt dabei, geeignete Anlaufstellen zu erkennen und bestehende Strukturen im Gesundheits-, Sozial- und Bildungssystem besser zu nutzen.

Medizinische Versorgung:

Wir möchten, dass schwer betroffene Kinder und Jugendliche in Kompetenzzentren für Post COVID, Post VAC und ME/CFS berücksichtigt werden und setzen uns dafür ein, dass bestehende Versorgungsangebote besser zugänglich sind. Telemedizin und aufsuchende Medizin sollten kassenärztlich anerkannt und flächendeckend verfügbar sein.

Forschung:

Wir bringen die Perspektive betroffener Familien in den Austausch mit Forschungseinrichtungen ein und setzen uns dafür ein, dass Kinder und Jugendliche in Studien zu medizinischen und therapeutischen Versorgungsansätzen berücksichtigt werden. Eine langfristige Förderung dieser Forschung ist essenziell, um die Versorgung nachhaltig zu verbessern.

Aufklärung:

Wir möchten Aufmerksamkeit für Post COVID/ Post VAC und ME/CFS in der Öffentlichkeit schaffen. Dafür haben wir uns bereits als Sachverständige im Bundestag eingesetzt.

Was ist NGK4Family?

Unser vom Bund gefördertes Projekt stärkt Familien mit schwer an ME/CFS erkrankten Kindern und ermöglicht ihre aktive Beteiligung in Forschung und Versorgung. Durch Selbsthilfe, Bildungsangebote und wissenschaftliche Umfragen tragen wir dazu bei, dass die Stimmen der Betroffenen gehört werden.

Wer kann teilnehmen?

- Familien mit einem minderjährigen Kind, das an ME/CFS leidet (Bell-Score 0–30)
- Unabhängig von der Ursache (Long COVID, Post-VAC etc.)
- Alleinerziehende, Paare und gesetzliche Betreuer

Unsere Angebote:

- Moderierte Online-Selbsthilfegruppen & unmoderierte Treffen
- Aufklärungsvideos, Vorträge & ein reizarmer Podcast
- Resilienzförderung, Stressbewältigung & Pflegekompetenz
- Mitgestaltung durch Umfragen & Workshops

Projektlaufzeit: Jan 2025 – Dez 2028

ngk4family@nichtgenesenkids.de

Mehr Infos:



Bedarfsgerechte Reha & Bildung

Aktivierende Rehaprogramme bei ME/CFS stoppen:

Die neuen Reha-Leitlinien für ME/CFS erkennen an, dass starre Programme und Aktivierung nicht zielführend sind.

Wir setzen uns für individuelle Reha-Maßnahmen ein, die die Belastungstoleranz berücksichtigen und Überforderung vermeiden.

Kinder und Jugendliche müssen sich im eigenen Tempo stabilisieren können. Gleichzeitig sind Schulungen für Familien und das Umfeld essenziell, um ein besseres Verständnis für die Erkrankung zu schaffen.

Bildung:

Jedes Kind hat ein Recht auf Bildung, doch für kranke Kinder sind individuelle Anpassungen notwendig. Möglichkeiten sind Sportbefreiungen, Nachteilsausgleiche, flexible Anwesenheitslösungen, Online-Unterricht, Telepräsenzroboter (Avatare) oder eine gestreckte Stoffverteilung über mehrere Jahre.

Für Kinder, die nicht am regulären Schulunterricht teilnehmen können, sind alternative Lösungen wie angepasster Hausunterricht erforderlich - oft in stark reduziertem Umfang.

Schule ist ein zentraler Ort für soziale Teilhabe von Kindern und Jugendlichen. Doch das bestehende Bildungssystem koppelt soziale Teilhabe automatisch an schulische Leistung.

Damit auch schwer betroffene Kinder weiterhin an der Schulgemeinschaft teilhaben können, braucht es Modelle, die soziale Einbindung ermöglichen, ohne eine gleichzeitige Leistungsanforderung vorauszusetzen.

 [@NichtGenesenKidseV](https://www.youtube.com/@NichtGenesenKidseV)

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

NICHT
GENESEN  KIDS