

Stellungnahme von NichtGenesenKids e.V. zur Bildungssituation von Kindern und Jugendlichen mit PostCovid, PostVac und ME/CFS in Nordrhein-Westfalen

Bildung für alle ermöglichen

Kinder und Jugendliche mit PostCovid, PostVac und ME/CFS sind in ihrer Bildungslaufbahn besonderen Herausforderungen ausgesetzt. Viele von ihnen sind schulwillig, jedoch körperlich und oder kognitiv stark eingeschränkt. Hinzu kommt eine stark schwankende Belastungsfähigkeit je nach Tagesform. Ihr Alltag wird durch das Kernsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) zusätzlich erschwert. Jede Überlastung kann langfristige, teils dauerhafte gesundheitliche, sowohl körperlicher als auch kognitiver Art, Verschlechterungen nach sich ziehen, sodass eine uneingeschränkte Teilnahme am regulären Schulalltag für viele nicht möglich ist.

Obwohl das Schulgesetz Nordrhein-Westfalen allen Kindern eine individuelle Förderung zusichert, erleben viele betroffene Familien Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung. Schulen und Behörden sind oft unsicher im Umgang mit den Erkrankungen, was zu Verzögerungen oder Ablehnungen bei notwendigen schulischen Anpassungen führt. Die fehlende Anerkennung der Erkrankung, Schwierigkeiten bei der Gewährung von Nachteilsausgleichen und technische oder personelle Hilfestellung, starre Prüfungsformate und unzureichende schulische Unterstützung führen dazu, dass viele betroffene Schülerinnen und Schüler ihre schulische Laufbahn abbrechen müssen oder keinen Abschluss erlangen können. Eine konsequente Umsetzung der KMK-Regelungen (2011) zur inklusiven Bildung sowie der UN-Behindertenrechtskonvention könnte diese Belastungen deutlich reduzieren. Diese Kinder benötigen, unabhängig von Alter, Schulform oder Jahrgang, eine zukunftsorientierte Perspektive, die schulische, berufliche und soziale Teilhabe mit einbezieht.

Anerkennung der Erkrankung und der individuellen Bedarfe

Eltern berichten, dass ärztliche Diagnosen und Atteste teilweise nicht anerkannt oder infrage gestellt werden. Besonders die lange Wartezeit auf Facharzttermine und Diagnosestellungen führt zu Unsicherheiten, da viele Maßnahmen, wenn überhaupt, erst nach einer gesicherten Diagnose gewährt werden.

Ein weiteres Hindernis ist die Anforderung spezifischer Facharztgutachten, obwohl das Versorgungssystem diese nicht in ausreichendem Maße bereitstellt. Laut Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Versorgung von Long-Covid und vergleichbaren Erkrankungen liegt die Behandlungscoordination bei einem behandelnden Arzt, der die notwendigen Maßnahmen veranlasst. Daher sollten seine Empfehlungen nicht in Frage gestellt werden, insbesondere, da es keinen speziellen Facharzt für Long-Covid oder ME/CFS gibt.

Behandlung von Verdachtsdiagnosen zum Schutz der Betroffenen

Ein zentrales Problem für Familien ist, dass schulische Maßnahmen und Nachteilsausgleiche oft erst mit einer gesicherten Diagnose gewährt werden. Zusätzlich kommt es vermehrt zu Berichten, dass selbst bei gesicherter Diagnose keine adäquaten Nachteilsausgleiche oder Unterstützungsformen



gewährt werden. Da jedoch die Diagnostik von PostCovid, PostVac und ME/CFS eine umfangreiche Ausschlussdiagnostik erfordert und die Wartezeiten auf spezialisierte Fachstellen mehrere Monate bis Jahre betragen können, entstehen dadurch erhebliche Verzögerungen.

In der Versorgung von PostCovid und ME/CFS wird bereits anerkannt, dass Verdachtsdiagnosen – solange die endgültige Diagnose noch aussteht – in der therapeutischen Konsequenz wie eine gesicherte Diagnose behandelt werden müssen. Dies ist notwendig, um Fehlbehandlungen zu vermeiden und eine Verschlechterung der Erkrankung und Symptomatik zu verhindern.

Übertragen auf den schulischen Bereich bedeutet dies, dass Kinder mit einer ärztlich attestierten Verdachtsdiagnose und medizinisch bestätigten Bedarfen von Anfang an Zugang zu schulischen Nachteilsausgleichen und individuellen Unterstützungsmaßnahmen, wie beispielsweise Aufzugschlüssel oder Schiebeunterstützung des Rollstuhls, erhalten müssen. Die „S1-Leitlinie „Long/Post-Covid“ erklärt ausdrücklich, dass „die psychosoziale Unterstützung ... auch einen angemessenen Nachteilsausgleich in Schule und Ausbildung (in Deutschland gemäß §209 SGB IX).“ beinhaltet. Eine verspätete Anpassung des Schulalltags kann dazu führen, dass betroffene Schülerinnen und Schüler über ihre Belastungsgrenzen hinausgehen und sich ihr Gesundheitszustand nachhaltig verschlechtert.

Nachteilsausgleiche und individuelle Förderung

Das Schulgesetz NRW sieht vor, dass Nachteilsausgleiche für Schülerinnen und Schüler mit gesundheitlichen Einschränkungen gewährt werden können. In der Praxis erleben viele Betroffene jedoch Unsicherheiten oder Verzögerungen bei der Umsetzung.

Bereits bestehende Maßnahmen könnten helfen, jedoch werden sie unterschiedlich angewandt. Dazu gehören:

- Verlängerung von Prüfungszeiten, Anpassung der Klausurdauer und flexible Prüfungsformate
- Späterer Beginn der Prüfung
- Möglichkeit von Prüfungen zu Hause unter Aufsicht
- Reduzierung der Prüfungsdichte oder alternative Leistungsnachweise
- Digitale Unterrichtsangebote für Schülerinnen und Schüler, die nicht regelmäßig am Präsenzunterricht teilnehmen können
- Hausunterricht

Gerade bei ME/CFS ist eine besondere Form der Unterstützung erforderlich, da die Symptomatik nicht nur durch verlängerte Bearbeitungszeiten, sondern auch durch eine angepasste Tagesstruktur und Belastungssteuerung berücksichtigt werden muss.

Wünschenswert wäre es eine Erweiterung der Nachteilsausgleiche zu ermöglichen, insbesondere:

- Zusätzliche Prüfungszeit von mindestens 30 %, wobei benötigte Pausen nicht als Prüfungszeit angerechnet werden
- Möglichkeit der Prüfungsabnahme zu Hause unter Aufsicht.
- Flexible Prüfungsformate (mündliche Prüfungen, Präsentationen, Hausarbeiten statt Klausuren).
- Benotung von Online-Unterricht, Hausunterricht oder hybrider Beschulung, wenn eine regelmäßige Teilnahme am Präsenzunterricht nicht möglich ist.

- Benotung beim Einsatz von Telepräsenzrobotern (z.B. Avatar) zur Teilnahme am Unterricht
- Reduktion der Prüfungsdichte, wenn eine reguläre Teilnahme nicht möglich ist.
- Alternative Bewertungsformen, um krankheitsbedingte Ausfälle zu kompensieren.
- Kein automatischer Klassenwiederholungszwang bei hohen krankheitsbedingten Fehlzeiten, sondern im Rahmen der sozialen Teilhabe Versetzung auf Probe oder Beibehalten des Klassenverbundes.
- Streckung der Leistungserbringung auf mehrere Schuljahre für eine Jahrgangsstufe, um der reduzierten Belastbarkeit Rechnung zu tragen
- Sportbefreiung
- Flexible Höchstverweildauer im Schulsystem, um Schulabschlüsse auch über längere Zeiträume zu ermöglichen.
- Unterstützung zum Beispiel durch genehmigte Nutzung geräuscherunterdrückender Kopfhörer, von Aufzügen
- Bereitstellung der besprochenen und genutzten Unterrichtsmaterialien
- Anerkennung bereits erbrachter Leistungen

Gleichbehandlung mit anderen chronischen Erkrankungen

Für andere chronisch kranke Schülerinnen und Schüler gibt es bereits etablierte schulische Anpassungen. Familien berichten jedoch, dass Kinder mit ME/CFS oder vergleichbaren Erkrankungen oft größere Schwierigkeiten haben, vergleichbare Unterstützung zu erhalten.

Während für viele andere chronische Erkrankungen individuelle schulische Maßnahmen gewährt werden, entstehen bei ME/CFS häufig Unsicherheiten, insbesondere in Bezug auf das Verständnis der Krankheit und deren Auswirkungen. Es ist wichtig, dass auch Kinder mit ME/CFS den gleichen Zugang zu schulischen Unterstützungsangeboten erhalten.

Spezielle Regelungen für das Abitur

Schülerinnen und Schüler mit ME/CFS oder PostCovid stehen vor besonderen Herausforderungen beim Erwerb von Schulabschlüssen. In anderen Bundesländern wurden bereits erfolgreiche Modelle zur flexiblen Gestaltung des Abiturs erprobt.

Solche Modelle beinhalten unter anderem:

- Abiturprüfungen zu Hause unter Aufsicht
- Beginn der Prüfungen mit einer Pause unter Aufsicht, so dass der Schüler entsprechend den benötigten Pausen, aufgrund des verschobenen Tagesrhythmus, die Prüfung dann starten kann, wenn er dazu in der Lage ist. Der beaufsichtigende Lehrer vor Ort kann dabei sicherstellen, dass keine externe Kommunikation möglich ist. Dieses Vorgehen hilft dabei gesundheitliche Belastungen zu minimieren
- Möglichkeit, Prüfungen bei gesundheitlichen Verschlechterungen zu unterbrechen und später fortzusetzen
- Zusätzliche Prüfungszeit zur Kompensation gesundheitlicher Einschränkungen
- Bereitstellung technischer oder personeller Unterstützung, falls eine schriftliche Prüfung nicht möglich ist

Diese Maßnahmen zeigen, dass es bereits funktionierende Lösungen gibt, um Schülerinnen und Schüler mit schweren chronischen Erkrankungen zu unterstützen.

Digitale Bildung als Ergänzung

Das Land Nordrhein-Westfalen plant eine Ausweitung digitaler Unterrichtsformate, unter anderem im Berufsschulbereich. Diese Entwicklung könnte auch für chronisch kranke Schülerinnen und Schüler eine wichtige Ergänzung sein.

Digitale Bildungsangebote bieten:

- Möglichkeit des hybriden Unterrichts (Kombination aus Präsenz- und Online-Unterricht)
- Nutzung von Telepräsenzrobotern (AV1), um trotz Krankheit am Unterricht teilzunehmen
- Bessere Planbarkeit für Schülerinnen und Schüler mit wechselndem Gesundheitszustand
- Individualisierbares Angebot, das es ermöglicht auch nach Schulabwesenheit bei Besserung der Gesundheit auf einen Abschluss hinzuarbeiten, wenn der Bildungsstand weit vor möglichen Schulabschluss-Jahren liegt.
- Ein Verbleib im Klassenverband zur sozialen Teilhabe unabhängig von der Leistungsfähigkeit
- Eine hybride Form von digitalen Angeboten für erkrankte Kinder als Ergänzung zur sozialen Teilhabe vor Ort ohne Leistungsdruck

In anderen Bundesländern gibt es bereits erfolgreiche digitale Schulmodelle, die eine flexible Beschulung für chronisch kranke Kinder ermöglichen, in deren Formaten auch die Benotung von im digitalen oder Hausunterricht erbrachten Leistungen sicherstellt.

Beratung und Unterstützung für Familien

Viele Eltern berichten von Unsicherheiten und fehlender Unterstützung, wenn es um die schulische Integration/ Inklusion ihrer erkrankten Kinder geht. Die bestehenden Beratungsangebote sind oft nicht speziell auf chronische Erkrankungen wie ME/CFS ausgerichtet oder für betroffene Familien schwer zugänglich und unterscheiden sich stark in den einzelnen Schulen, Schularten und Bezirken.

Viele Eltern berichten, dass ihnen folgende Informationen fehlen:

- Nachteilsausgleichen und schulischen Anpassungsmöglichkeiten, sowie bedarfsorientierte Unterstützungsmöglichkeiten
- Versetzungsregelungen und Verweildauer im Schulsystem
- Alternativen zur regulären Schullaufbahn (z. B. Online-Schulangebote oder alternative Prüfungsformate)

Ein transparenter und frühzeitiger Zugang zu Beratungsangeboten könnte Familien helfen, die richtigen Entscheidungen für den Bildungsweg ihrer Kinder zu treffen.

Handlungsbedarf in Nordrhein-Westfalen

Viele Maßnahmen zur Unterstützung von Schülerinnen und Schülern mit PostCovid, PostVac und ME/CFS sind bereits in anderen Bundesländern oder für andere chronische Erkrankungen etabliert. Dies zeigt, dass eine Perspektive für betroffene Jugendliche essenziell ist und auch hier in NRW umgesetzt werden muss. In Nordrhein-Westfalen fehlt es jedoch vielerorts noch an klaren und einheitlichen Regelungen. Außerdem sehen wir gerade die beunruhigende Entwicklung speziell ME/CFS Erkrankten Schülern über Anweisungen zur Nichtgewährung von Nachteilsausgleichen die

Bildungsmöglichkeiten zu entziehen (z.B. „Arbeitshilfe: Gewährung von Nachteilsausgleichen für Schülerinnen und Schüler am Berufskolleg – eine Orientierungshilfe“: „Nicht ausgleichsfähig sind z. B. Beeinträchtigungen in der Konzentrationsfähigkeit aufgrund ... des Chronischen Fatigue-Syndroms (ME/CFS).“).

Um die Bildungsgerechtigkeit für betroffene Kinder und Jugendliche sicherzustellen, ist es aus Sicht von NichtGenesenKids e.V. wichtig, dass Folgendes umgesetzt wird:

- Die Anerkennung der Erkrankung und ihrer Diagnosen sichergestellt wird
- Nachteilsausgleiche schnell, unkompliziert, konsequent und orientiert am Bedarf des Schülers genehmigt werden
- ein einheitliches Vorgehen der Bezirksregierungen und dadurch der Schulen erreicht wird
- einheitliche Regelungen bei chronischen Erkrankungen unter Berücksichtigung der Einschränkungen gelten
- flexible ZAP und Abiturregelungen eingeführt werden
- digitale, zu benotende Bildungsangebote für chronisch kranke Kinder ausgebaut werden
- bessere Beratungsmöglichkeiten für betroffene Familien geschaffen werden
- die G-BA Richtlinien auch in Bezug auf amtsärztliche Untersuchungen eingehalten werden
- Schulen, Lehrer, Amtsärzte und Behörden über die Erkrankungen aufgeklärt und geschult werden, entsprechend den Vorgaben in der Broschüre „Förderschwerpunkte NRW“
- bestehende gesetzliche und verwaltungsrechtliche Vorgaben (z. B. AOSF, APO-GOST) besser aufeinander abgestimmt und einheitlich ausgelegt werden. Widersprüchliche Regelungen müssen klar ergänzt werden, sodass ihre Rangfolge eindeutig ist und Schulen sowie Behörden die neuen Vorschriften rechtssicher umsetzen können.

NichtGenesenKids e. V. steht jederzeit für Gespräche und eine konstruktive Zusammenarbeit bereit, um gemeinsam Lösungen zu entwickeln.

Sie können uns gerne unter Bildung@NichtGenesenKids.de kontaktieren.

Informationen und Richtlinien sind zu finden unter:

- <https://dgpi.de/einheitliche-basisversorgung-von-kindern-und-jugendlichen-mit-long-covid/>
- <https://www.g-ba.de/themen/long-covid/>
- <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>
- <https://www.bundesanzeiger.de/pub/publication/mnWUAunAR7MFOWkN3jn/content/mnWUAunAR7MFOWkN3jn/BAanz%20AT%2008.05.2024%20B1.pdf?inline>
- <https://nichtgenesenkids.de/info>
- <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>
- <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/>
- <https://nichtgenesenkids.de/info/info-fuer-lehrer/>
- <https://nichtgenesenkids.de/info/info-fuer-jugendaemter/>

Vorstand

NichtGenesenKids e.V.

Vorstand: Elena Lierck, Soleil Vökl, Magdalena Riepl, Maria Schörnig, Dr. Stefan Decker
Amtsgericht Dresden VR13945; Email: Vorstand@NichtGenesenKids.de