

Jahresbericht NichtGenesenKids für das Kalenderjahr 2024

Inhalt

Jahresbericht 2024	4
Wer sind wir?	4
Rückblick auf das Jahr 2024.....	4
Zahlen und Fakten	4
Unser Jahr 2024 kurz zusammengefasst (Auszug unserer Aktivitäten)	5
Januar	5
Februar	5
März.....	6
April	6
Mai.....	7
Juni.....	8
Juli.....	8
August.....	10
September	12
Oktober.....	14
November.....	15
Dezember	16
Unsere Veranstaltungsreihe und Gruppentermine zusammengefasst je Referent.....	17
Bildung 2024 in den Bundesländern:	18
Baden-Württemberg:	18
Bayern:	18
Hamburg:.....	19
Nordrhein-Westfalen:	19
Sachsen:.....	19
Vielen Dank an unsere Spender und Unterstützer 2024:.....	19
WhatsApp Community NichtGenesenKids 2024:.....	20
Ankündigungsgruppe	20
Aktionsgruppe	20
NGK Café (Deutschland-Café).....	20
Bundesländer-Gruppen	21

Spezialisierte Themen-Gruppen	21
Grad der Behinderung	21
Pflegegrad.....	22
Hilfsmittel	22
Jugendamt	23
Ernährungsgruppe	24
Kooperationspartner	24
Dr. med. Diego Schmidt.....	24
Dr. med. Wolfgang Ries	24
M.Sc.-Psych. Lisa Bänfer	24
Christian Au LL.M.....	24
Sanem Arican.....	24
Nikolaus Mohr	24
Tom Büttner	24
Martin Becker	24
Edgar Jäger	25
Judith Baumgarten – ATEM.RAUM	25
Markus Oppel	25
Lisa Jolie Rüping.....	25
Finanzen 2024 / Kassenprüfbericht 2024.....	25
Kassenprüfbericht 2024:	25
Ausblick 2025.....	26
Haushaltsplan 2025	26
Projektbeteiligungen	26
NGK4Family	26
Pednet – LC.....	27
Vorstellung des Vorstands und der Länderbeiräte	28
Vorstand	28
Baden-Württemberg	30
Bayern.....	32
Berlin	33
Brandenburg.....	34
Bremen	34
Hamburg.....	36
Hessen	36

Mecklenburg-Vorpommern.....	36
Niedersachsen	37
Nordrhein-Westfalen.....	37
Rheinland-Pfalz.....	38
Saarland.....	39
Sachsen.....	39
Sachsen-Anhalt.....	39
Schleswig-Holstein.....	40
Thüringen	40
Danksagung	41

Jahresbericht 2024

Liebe Fördermitglieder, liebe Mitglieder, liebe Unterstützer:innen,

das Jahr 2024 war ein bewegendes und bedeutendes Jahr für unseren Verein. Wir haben gemeinsam mit Euch Großartiges auf die Beine gestellt – von politischen Gesprächen über Aufklärungsarbeit, zahlreiche Veranstaltungen bis hin zu konkreten Hilfsangeboten für betroffene Familien. Wir danken Euch allen für Euer Vertrauen, Euer Engagement und Eure unermüdliche Kraft. Ohne Euch wäre all dies nicht möglich gewesen.

Wer sind wir?

NichtGenesenKids ist ein bundesweit ehrenamtlich betriebener Verein für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an Long Covid, Post Covid, Post Vac oder ME/CFS leiden. Unser Ziel ist es, diesen Familien Sichtbarkeit, Austausch, Hilfe und Perspektiven zu bieten. Seit unserer Vereinsgründung am 15. August 2023 arbeiten wir ehrenamtlich daran, Strukturen zu schaffen, die aufklären, vernetzen und unterstützen. Damit soll eine Gemeinschaft entstehen in der man die relevanten und aktuellen Forschungsergebnisse, wichtige Informationen zu Anträgen, Schulen und Behörden findet, ebenso wie einen aktiven Austausch mit einer wertschätzenden Kommunikation ermöglicht. Darüber hinaus engagieren wir uns auch dafür die Öffentlichkeit über die Krankheit aufzuklären und durch unsere Vortragsreihen und Gruppenaktivitäten aktiv Familien zu stärken und zu informieren.

Der Vereinszweck fokussiert sich darauf, ein deutschlandweites Netzwerk für Familien mit Kindern und Jugendlichen zu schaffen, die von Long Covid, Post Covid, Post Vac, ME/CFS und anderen chronischen sowie seltenen Krankheiten betroffen sind. Dies soll für jedes Bundesland einzeln 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 uns wichtig, auf die Belastung der pflegenden Familienmitglieder hinzuweisen und ein Bewusstsein dafür zu schaffen, welche Unterstützungsnotwendigkeiten hier bestehen.

Rückblick auf das Jahr 2024

Zahlen und Fakten

Über 70 politische Gespräche auf Bundes- und Landesebene absolviert

Über 900 aktive Mitglieder in unserer WhatsApp-Community

Über 30 kostenlose Online-Veranstaltungen durchgeführt

5 veröffentlichte Positionspapiere

Über 30 TV / Print / Hörbeiträge deutschlandweit

143.625 Euro Spenden erhalten

5 Vorstände

39 aktive Länderbeiräte

1 durch die Bundesregierung genehmigtes und gefördertes Projekt (NGK4Family)

1 Sitz im Lenkungsausschuss im Projekt Pednet-LC

Unsere VEREINS Meilensteine

25.01.2024: Eintragung ins Vereinsregister

04.04.2024: Gemeinnützigkeit durch das Finanzamt bestätigt

24.05.2024: Relaunch der Website

21.07.2024: Start der Online-Veranstaltungsreihe

25.07.2024: Start des YouTube-Kanals

11.12.2024: Start der regelmäßigen Online-Selbsthilfeterminale

11.12.2024: BMG genehmigt vorzeitigen Projektstart von NGK4Family zum 01.01.2025

22.01.2025: Zuwendungsbescheid für das Projekt NGK4Family erhalten

Unser Jahr 2024 kurz zusammengefasst (Auszug unserer Aktivitäten)

Januar

- 13.01.2024 Länderbeirat Hamburg: Teilnahme am Trauergang von LiegendDemo und Rede durch unsere Länderbeirätin Katrin Wölfel
- Der Verein wurde am 25.01.2024 zum eingetragenen Verein und ist unter der Vereinsregisternummer VR13945 beim Amtsgericht Dresden registriert.

Februar

- 06.02.2024 – fand das erste Deutschlandweite Online-Treffen von NichtGenesenKids e.V., statt mit Jahresrückblick 2023, Planung für 2024, Vorstellung unserer Strukturen und uns als Vorstand

- 14.02.2024 – Veröffentlichung unserer Flyer für Post Covid, Long Covid, Post Vac und Me/CFS.
- 21.02.2024 – Länderbeirat Bayern: Veröffentlichung des Ideenpapiers „Bildungschancen für Kinder und Jugendliche mit Post Covid, Post Vac und ME/CFS – Wege zur Inklusion in Bayern“
- 24.02.2025 Vorstand Stefan Decker nimmt an Liegendemo in München teil, Treffen mit ehemaligem MdB Erich Irlstorfer
- 27.02.2024 – NichtGenesenKids nimmt Stellung zur Antwort der Bundesregierung auf die kleine Anfrage der CDU/CSU Bdrs. 20/10492
- 29.02.2024 – Soleil Völkl und Lena Riepl: Gemeinsam mit der Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V. stellen wir für Schüler:innen in Bayern, die aufgrund von ME/CFS oder Post-COVID oder Post-VAC längere Zeit nicht in Präsenz am Unterricht teilnehmen können Avatare übergangsweise zur Verfügung. Durch die großzügigen Spenden der „Stiftung Antenne Bayern hilft“ und des Vereins „Adventskalender für gute Werke der Süddeutschen Zeitung e.V.“ waren wir in der Lage 10 Telepräsenzroboter für das Projekt anzuschaffen.

März

- 03.2024 Länderbeirat Baden-Württemberg: Dialoggespräch/Runder Tisch mit Minister Lucha, Vertretern von KVBW, Ärztekammer, Rente, Ministerien, Referate, Behörden und Vertretern der Selbsthilfe
- 04-06.03.2024Soleil Völkl in Berlin: Expertenrunde Long COVID Kinder und Jugendliche im Bundesgesundheitsministerium, Treffen mit Leitung Virtueller Tisch Initiatorin, und Treffen mit CDU/CSU Fraktion
- 09.03.2024 Unterstützung Organisation und Durchführung Trauergang von LiegendDemo in Dresden

April

- Am 04.04.2024 erhielt der Verein vom Finanzamt Dresden-Süd den Bescheid „Bescheid nach § 60a Abs. 1 AO über die gesonderte Feststellung der Einhaltung der satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO“, der es uns als Verein ermöglicht Spendenquittungen auszustellen. Darin wurde uns Bescheinigt, dass wir folgende gemeinnützige Zwecke fördern:
 - „die Förderung von Wissenschaft und Forschung (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr.(n) 1 AO).
 - die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege, insbesondere die Verhütung und Bekämpfung von übertragbaren Krankheiten, auch durch Krankenhäuser im Sinne des § 67, und von Tierseuchen (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr.(n) 3 AO).
 - die Förderung der Erziehung, Volks- und Berufsbildung einschließlich der Studentenhilfe (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr.(n) 7 AO).“
- Seit dem 10.04.2024 nehmen wir Fördermitglieder auf.
- 16.04.2024 NichtGenesenKids / Elena Lierck Teilnahme beim 3. Runden Tisch Long Covid vom BMG, Berlin
- Am 17.04.2024 tauschte sich NichtGenesenKids Berlin mit Bettina König, stellv. Fraktionsvorsitzende und gesundheitliche Sprecherin der SPD im Berliner Abgeordnetenhaus

zur medizinischen Versorgung von Kindern mit LC/PV und ME/CFS in Berlin aus. Themen waren die problematische Versorgungslage für betroffene Kinder und Jugendliche nach Schließung der Schwerpunktsprechstunde im SPZ der Charité, die langen Wartezeiten, die fehlende Versorgung von ME/CFS betroffenen Kindern und Jugendliche, unzureichend geschulte Kinderärzte, fehlende Anlaufstellen sowie die Probleme bei der Genehmigung von Pflegegrad und GdB in Berlin. Bettina König stellte daraufhin Schriftliche Anfragen an das Abgeordnetenhaus Berlin, die wir zusammen mit der Antwort des Senates veröffentlichen. Einsehbar auch unter: <https://pardok.parlament-berlin.de/portala/browse.tt.html>

- 17.04.2024 waren Lena Riepl und Soleil Völkl als Länderbeirat Bayern im Bayerischen Landtag: um erneut an die in der FAGI gegründeten AG "Bildung für Tom und Elli" anzuknüpfen. Im Fokus waren Abitur und weitere Abschlussprüfungen: In Sitzung standen die bevorstehenden Abschlussjahrgänge im Mittelpunkt. Es wurde intensiv darüber diskutiert, wie die Rahmenbedingungen für die Prüfungen für Jugendliche mit Belastungsintoleranz angepasst werden müssen. Ziel ist es faire Bedingungen für alle zu schaffen und die Individualität des Krankheitsbildes zu berücksichtigen. Zusätzlich wurden Datenschutzanpassungen für die Nutzung von Avataren und Videokonferenzsystemen für Schüler:innen, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht am Präsenzunterricht teilnehmen können. Bestehende Datenschutzbestimmungen verhindern nicht selten eine Umsetzung. Durch unsere Anregungen konnte die jährliche Überprüfung der Bayerischen Schulordnung bald zu einfacheren Zustimmungsverfahren führen. Der Zugang zu digitalen Lernhilfen würde dadurch wesentlich erleichtert. Als drittes Thema wurden Schulungen zu Post Covid und ME /CFS für Schulpsychologen und Beratungslehrkräften diskutiert: Uns wurde bestätigt, dass die Erforderlichkeit von Schulungen zu Post Covid und ME /CFS im StMUK gesehen wird. Es wird ein umfangreiches Schulungsangebot geben, um hier umfassend aufzuklären. Auf unsere Initiative hat die Bayerische Staatsregierung folgende Aufklärungsinhalte zu Long COVID veröffentlicht: <https://www.inklusion.schule.bayern.de/unterstuetzung-und-beratung/long-covid-und-schule/allgemeines-zu-long-covid/>
- 19.04.2024 Viele Mitglieder und Länderbeiräte nehmen an der LiegendDemo in verschiedenen Städten teil.
- Am 24.04.2024 erhielten wir die Nachricht, dass Elena Preisträgerin des Preises „Goldene Bild der Frau“ stellvertretend für NichtGenesenKids e.V. ist, der im November 2024 verliehen wurde.
- 24.04.2024 – Teilnahme von Soleil Völkl, Lena Riepl, Ulrike Wolf und Sandra Lipp (Länderbeirat Bayern) an einem Workshop, der einen Rückblick auf die Versorgung bot und Verbesserungspotenziale aus Sicht der Beteiligten aufzeigte – insbesondere jener, die selbst von Post-COVID betroffen sind oder waren und im Rahmen der Studie „Post-COVID Kids Bavaria“ versorgt wurden.
- 28.04.2024 die neuen überarbeiteten Flyer von NichtGenesenKids sind da und stehen zum Download und zum Versand bereit

Mai

- 03.05.2024 Lena Riepl übernimmt die Logistik und den Flyer- Versand
- 11.05.2024 – Elena Lierck spricht online auf der LiegendDemo mit Übertragung auf die Bühne in Berlin – auch sind wieder viele Mitglieder der NichtGenesenKids Community vor Ort in verschiedenen Städten.

- 11.05.2024 Oder 12.5.2025 Katrin Wöfl Länderbeirat Hamburg spricht auf Liegendemo
- 12.05.2024 – Länderbeirat Bayern – In Regensburg wurden für #Lightup4me verschiedene 9 zentrale Gebäude beleuchtet und das Uferlofsfestival schloss sich Regensburg an um auf ME/CFS aufmerksam zu machen. Auch in vielen anderen Städten und Gemeinden wurden Gebäude beleuchtet mit Unterstützung der Länderbeiräte und Mitglieder! Danke an Alle
- 20.05.2024 Dank Spenden konnte der Vorstand mit einer einheitlichen IT ausgestattet werden
- 24.05.2024 – NichtGenesenKids stellt seine neue Homepage vor – Vielen Dank an Stefan Decker und Walter Zettl unsere Technikspezialisten
- 26.05.2024 Länderbeirat Baden-Württemberg: das angepasste Ideenpapier Bildung für Baden-Württemberg ist fertig. (<https://nichtgenesekids.de/2025/01/29/ideenpapier-bildung-bw/>)
- 27.05.2024 Elena Lierck ist Referentin in der Online Experten-Sprechstunde von Prof. Stark
- 28.05.2024 Spendenübergabe der Theatergruppe Alteglöfshaus an Soleil Völkl und Lena Riepl – wir sagen herzlichen Dank für die tolle Aktion!

Juni

- 09.06.2024 Treffen der NichtGenesenKids Mitglieder aus Berlin
- 17.06.2024 Online - Schulung der Mitarbeiter der DRV NRW Corona Hotline zusammen mit Carmen Nos und LB NRW Claudia Donner
- 18.06.2024 – NichtGenesenKids hat eine Rabattvereinbarung mit der Firma Phytobox geschlossen. Ab dem 20.06.2024 können alle Mitglieder unserer Selbsthilfe-Community, unabhängig davon, ob sie Vereinsmitglieder von NichtGenesenKids e. V. oder der NichtGenesenKids WhatsApp-Community sind, einen exklusiven Shop-Code nutzen, um 20% Rabatt auf Phytobox-Produkte zu erhalten. Vorträge zu Nahrungsergänzungsmitteln sind für 2025 in Planung.
- 21.06.2024 – Elena Lierck durfte erneut als Referentin auf dem BVKJ Kinder- und Jugendärztetag in Mannheim das Thema Long Covid/ Post Vac und ME/CFS im Kindes- und Jugendalter thematisieren und viele Kinder- und Jugendärzte sensibilisieren und traf ebenfalls den Länderbeirat Baden-Württemberg für einen Austausch

Juli

- Am 10.7.2024 hatte NichtGenesenKids e.V. (Länderbeirat Bayern) die Gelegenheit zum Austausch mit dem Bundestagsabgeordneten Peter Aumer und dem Bayerischen Landesjugendamt zum Thema Long Covid und ME/CFS. Die Leitungsebene des Bayerischen Landesjugendamtes, nahm sich eineinhalb Stunden Zeit, um sich über die Problematik der erkrankten Kinder zu informieren. Wir konnten einen umfassenden Einblick in die Herausforderungen dieser Erkrankungen geben, insbesondere hinsichtlich Belastungsintoleranz/PEM
- 11.07.2024 – NichtGenesenKids ist jetzt auch auf der der Long Covid Plattform der BAG Selbsthilfe zu finden (<https://www.long-covid-plattform.de/institutionen/nichtgenesekids-e-v>)
- 12.07.2024 Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention: 8. Sitzung der Arbeitsgruppe „Indikation Post-COVID-Syndrom“: Soleil Völkl und Lena Riepl nahmen online teil und hatten auch die Möglichkeit einen kurzen Einblick zu den Versorgungslücken bei Kindern und Jugendlichen zu geben

- 13.07.2024 – Länderbeirat Hamburg und Elena Lierck sind beim Konzert der Hamburger Goldkehlchen, die für Long-Covid / ME/CFS Betroffene mit einem Benefizkonzert aufmerksam machen und Spenden sammeln für die ME/CFS Research Foundation (<https://www.mopo.de/hamburg/goldkehlchen-traellern-fuer-long-covid-patienten/>)
- 13.07.2024 – Länderbeirat Bayern, Lena Riepl und Soleil Völkl treffen Erich Irlstorfer, Eva Luise Köhler, die gemeinsam mit ihrem Mann, dem ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler eine Stiftung zu seltenen Erkrankungen ins Leben gerufen hat und Dr. Florian Herrmann, Leiter der Bayerischen Staatskanzlei. Wir haben sie über Post Covid, Long Covid, Post Vac und ME/CFS informiert.
- 16.07.2024 – Länderbeirat Bayern: Regensburg: Spendenlauf am Goethe-Gymnasium: Im Juli hat das Goethe-Gymnasium einen beeindruckenden Spendenlauf zugunsten gemeinnütziger Organisationen organisiert (s. auch > Link), bei dem die Schülerinnen und Schüler eine beachtliche Summe erlaufen haben. Besonders freut uns, dass das Goethe-Gymnasium sich entschieden hat, auch unseren gemeinnützigen Verein zu unterstützen. Im Oktober durften wir, vertreten durch Lena Riepl, Vorstandsmitglied von NichtGenesenKids e.V. und Länderbeirat Bayern, eine großzügige Spende vom Goethe-Gymnasium in Regensburg entgegennehmen. Frau Brindl und Herr Rothauscher, der Schulleiter des Goethe-Gymnasiums, überreichten uns einen Spendenscheck in Höhe von 1430€. Herzlichen Dank!
- 17.07.2024 - Der Länderbeirat Berlin hat Kai Wegner im Rahmen seiner Gesprächsreihe „Kai Wegner vor Ort“ im Bezirk Pankow getroffen. Die Gesprächsreihe dient dazu, dass Bürger ihre Fragen direkt an den Regierenden Bürgermeister von Berlin stellen können. Diese Gelegenheit haben wir genutzt unseren Verein NichtGenesenKids e. V. und seine Ziele vorzustellen. Wir haben nachgefragt was Berlin medizinisch für die von Post Covid, Post Vac und ME/CFS betroffenen Kinder tut und was im Hinblick auf soziale Teilhabe und Schule getan wird. Wir haben Kai Wegner um seine Unterstützung gebeten, die medizinische Versorgung für die betroffenen Kinder in Berlin zu verbessern, für mehr Aufklärung über die Krankheitsbilder bei Ärzten und Schulinstitutionen zu sorgen und sich bildungspolitisch für angepasste Beschulungskonzepte einzusetzen.
- Am 21.07.2024 konnten wir mit unserer Veranstaltungsreihe starten. Für unsere Selbsthilfe-Community bieten wir eine Reihe von Veranstaltungen an, welche online stattfinden und für Mitglieder unserer Community kostenlos sind – unabhängig von der Mitgliedschaft im Verein. Wir möchten allen betroffenen Familien einen kostenlosen Zugang zu Aufklärungsvorträgen und unterstützenden Veranstaltungen ermöglichen. Um teilzunehmen, ist lediglich der Beitritt in die kostenlose Selbsthilfe-Community erforderlich. Unser Ziel ist es, langfristig pro Monat mindestens einen Fachvortrag aus dem folgenden Themenportfolio anzubieten:
 - Aufklärung zum Krankheitsmanagement, Pacing, Coping
 - medizinische Fachvorträge
 - Nahrungsergänzungsmittel
 - Ernährung bei Post Covid, Post Vac und ME/CFS
 - sozialrechtlichen Unterstützungsmöglichkeiten (GdB, Pflegegrad)
 - familienrechtliche Unterstützungsmöglichkeiten
 - Infoveranstaltungen zu Bildung und Beschulung
 - Infoveranstaltungen zu Pflege und Hilfsmitteln
 - Gruppenveranstaltungen zu bewusster Atmung und Entspannung
 - Gruppenveranstaltungen zu Selbsthilfe und Resilienz

- Die erste Veranstaltung fand am 21.07.2024 durch unsere Referentin Judith Baumgarten statt mit dem Thema: „Mit bewusster Atmung zu innerer Balance – ein Angebot für Eltern“
- Ebenfalls im Juli konnten wir die NichtGenesenKids Map (<https://nichtgenesenkids.de/info/ngk-map/>) auf unser Homepage veröffentlichen. Die Karte dient zur Visualisierung der betroffenen Familien aus der NichtGenesenKids Community auf der Deutschlandkarte. Da die Teilnahme freiwillig ist, ergibt sich kein vollständiges Bild und die Darstellung spiegelt nur bedingt die tatsächliche Verteilung wider.
- Juli 2024 Länderbeirat Baden-Württemberg: Austausch mit Frau Dr. Storm, Move-Covid Projekt und anderen Vertretern der Selbsthilfe
- 25.07.2024 - Mit den Vorträgen von Dr.med. Diego Schmidt startete auch unser YouTube Kanal <https://www.youtube.com/@NichtGenesenKidseV> auf dem wir regelmäßig sowohl allgemein öffentliche Videos mit Informationen teilen als auch über unseren Privaten Kanal Videos bereitstellen können, die ausschließlich der NichtGenesenKids Community zur Verfügung stehen.
- 25.07.2024 Veröffentlichung der Öffentliche Förderrichtlinie des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zum Thema „Modellmaßnahmen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ – NichtGenesenKids e.V. bewirbt sich mit dem Projekt NGK4Family.

August

- Im August konnten wir die erste Veranstaltung von Rechtsanwalt Christian Au zu „sozialrechtlichen Ansprüchen“ starten und so ging es monatlich mit weiteren Vorträgen und Veranstaltungen weiter. Im September startete Max Popp mit einem Vortrag über „Avatar / Telepräsenzroboter“, gefolgt von Frau Sanem Arican zu „Familienrecht – Jugendhilfe und ME/CFS“ und Dr. med. Diego Schmidt mit „Was tun, wenn man nichts tun kann“
- 02.08.2024 – Länderbeirat Berlin: Meeting unseres Länderbeirats mit der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin
- 02.08.2024 Länderbeirat Baden-Württemberg: Nebel im Kopf – Unheilbar krank: Avatar geht für Malene aus Kehl zur Schule - Beitrag in der Kehler Zeitung: Malene Aßling leidet seit einer Corona-Infektion an ME/CFS. Weil sie nicht mehr in die Schule gehen kann, nimmt ein Avatar an ihrer Stelle im Klassenzimmer Platz. Unsere Länderbeirätin Nanna Aßling hat sich mit Ihrer Familie entschlossen mit ihrem Schicksal an die Öffentlichkeit zu gehen. In diesem Zuge entstand der ein Artikel in der Kehler Zeitung (Mittelbadische Presse). Dadurch sollen mehr Mitmenschen über die Situation von Betroffenen informiert werden und somit die Erkrankung in der Öffentlichkeit stärker wahrgenommen werden.
- 06.08.2024 – Länderbeirat Sachsen Elena Lierck nimmt am „16. Sommerschwatz des Presseclub Dresden“ teil.
- 07.08.2024: NichtGenesenKids im Austausch mit Nicola Winter: Am 07.08.2024 traf Soleil Völkl ESA-Reserveastronautin Nicola Winter, um die gemeinsamen Möglichkeiten zur Awareness-Verbesserung zu diskutieren. Bei unserem Austausch standen Möglichkeiten zur Erhöhung von Awareness im Vordergrund, außerdem kann sich unsere Community auf Vorträge und Events mit Nicola freuen, die sich in Planung befinden. Dabei werden wir auch die Geschwisterkinder von betroffenen Familien nicht vergessen. Unser gemeinsames Ziel ist es, die Erkrankungen ME/CFS, Long/Post Covid und Post Vac, die viele Kinder in ihrer

Gesundheit und sozialen Teilhabe stark beeinträchtigen, sichtbar zu machen und mehr Verständnis in der Gesellschaft zu schaffen.

- 07.08.2024 Berlin: NichtGenesenKids nimmt Stellung zum „Nein“ des Senats eine Long Covid Ambulanz aufzubauen. Nachdem der Berliner Senat der vom Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach ins Spiel gebrachten Long Covid Ambulanzen zur interdisziplinären Versorgung Betroffener eine Absage erteilt hat (vgl. BZ 23.07.2024: Long-Covid-Ambulanzen in Berlin – warum sie doch nicht kommen > Link) und die Kassenärztliche Vereinigung ihre Behauptung, die Long Covid Erkrankten seien durch Hausärzte und Fachärzte gut versorgt, nochmals bekräftigte (vgl. Ärzteblatt 31.07.2024: Long COVID – KV Berlin betrachtet Versorgung als gesichert > Link), hat unsere Länderbeirätin aus Berlin Katja Sielemann die Gelegenheit genutzt, in der rbb24 Abendschau vom 07.08.2024 – 19:30 (Die Sendung ist leider nicht mehr online verfügbar) Stellung zu beziehen.
- 08.08.2024 Viele unserer Mitglieder und Länderbeiräte nahmen an der Liegenddemo in verschiedenen Städten teil. Unsere Länderbeirätin für Hamburg Katrin Wölfl hält eine Rede in Hamburg vor dem UKE stellvertretend für alle Betroffenen – vielen Dank!
- 08.08.2024 Länderbeirat Berlin: Live-Interview mit Katja Sielemann im rbb in der Berliner Abendschau nach einem Beitrag über eine betroffene Berliner Familie
- 09.08.2024 Länderbeirat Bayern: Sehr erfreuliche Änderungen zum Beginn des Schuljahrs in Bayern: Wir freuen uns sehr, dass zum Schuljahresbeginn 2024 eine für Long-Covid- und ME/CFS-erkrankte Kinder entscheidende Änderung der bayerischen Datenschutzbestimmungen (neuer §19 Abs. 5 BaySchO) vorgenommen wurde. Diese Änderung, für die wir uns sehr eingesetzt haben, betrifft den Einsatz von Telepräsenzrobotern, Avataren und Videokonferenzsystemen im Hausunterricht. Ab sofort ist es nicht mehr erforderlich, für die Nutzung dieser digitalen Hilfsmittel im Unterricht individuelle Datenschutzerklärungen aller Mitschüler und Mitschülerinnen sowie deren Eltern einzuholen. Dies verkürzt den Genehmigungsprozess erheblich und ermöglicht es erkrankten Kindern, schneller und unkomplizierter an Bildung teilzunehmen.
- 09.08.2024 Länderbeirat Berlin: online Treffen mit einem Vertreter der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
- 14.08.2024 Länderbeirat Berlin: Schreiben an Gesundheitssenatorin Fr. Dr. Czyborra bezüglich der Absage des Senats zum Aufbau von Spezialambulanzen. Ein weiteres Schreiben ging am 22.09.2024 an die Zweite Berliner Bürgermeisterin Fr. Giffey
- 19.08.2024 Dresden: Treffen mit dem sächsischen Landesbeauftragten für Inklusion: Elena Lierck, Vorstand und Länderbeirätin NichtGenesenKids Sachsen, hatte zusammen mit Frau Klara Töpfer, betroffene Mutter und Mitglied bei NichtGenesenKids, einen Gesprächstermin im Staatsministerium bei Herrn Michael Welsch, dem Landesbeauftragten für Inklusion der Menschen mit Behinderungen, und Frau Martina Petry, Geschäftsstellenleiterin. Die Diskussionsinhalte waren vielschichtig und gingen natürlich insbesondere um die Möglichkeiten der Inklusion der Kinder und Jugendlichen mit Long Covid, Post Vac und vor allem ME/CFS in der Schule. Neben den generellen Punkten Teilhabe und Abschlüsse wurden aber auch die darauffolgenden Lebensabschnitte wie Lehre und Studium in Sachsen thematisiert. In Summe hatten wir konstruktive, offene Gespräche zu den verschiedenen Punkten und es wurden viele großartige Ideen besprochen. Entsprechend sind Folgetermine geplant, um die Thematik sichtbar zu machen. Gelebte Inklusion ist das Ziel!

- 21.08.2024 Länderbeirat Berlin: Interview mit Katja Sielemann und Silke Heiduk-Bothe in der Berliner Morgenpost
- 21.08.2025 Dresden: Länderbeirat Sachsen und Vorstand Elena Lierck und Klara Töpfer, betroffene Mutter und Mitglied bei NichtGenesenKids, einen Gesprächstermin bei Manuela Scharf, Beauftragte für Menschen mit Behinderungen in der Landeshauptstadt Dresden
Die Diskussionsinhalte waren ebenfalls vielschichtig und gingen auch hier insbesondere um die Möglichkeiten der Inklusion der Kinder und Jugendlichen mit Long Covid, Post Vac und vor allem ME/CFS in der Schule auf Städtischer Ebene. Neben den generellen Punkten Teilhabe und Abschlüsse wurden auch die darauffolgenden Lebensabschnitte wie Lehre und Studium in Dresden besprochen. Es waren konstruktive, offene Gespräche zu den verschiedenen Punkten und es wurden viele zielführende Ideen besprochen. Folgetermine und die Integration in Arbeitsgruppen sind geplant, um die Thematik weiter sichtbar zu machen.
- 22.08.2024 Soleil Völkl, Lena Riepl, Maria Schörnig und Dr. Stefan Decker haben die Vorhabenbeschreibungen für das NGK4Family Projekt beim „Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt e. V.“ (DLR) eingereicht. Mit dieser Beschreibung bewarben wir uns darauf einen förmlichen Förderantrag auf ein Forschungsprojekt im Rahmen der „Öffentliche Förderrichtlinie des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zum Thema „Modellmaßnahmen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ stellen zu dürfen.
- 23.08.2024 - Post Covid und ME/CFS für Kinder erklärt (update): Ein Evergreen von Sarah Wiese - oft geteilt - jetzt auch auf nichtgenesekids.de! Sarah Wiese ist Mutter zweier an Post Covid und ME/CFS erkrankter Kinder und hat einen sehr anschaulichen Erklär-Foliensatz zu diesen Krankheitsbildern erstellt. Die Folien entstanden aus Ermangelung von altersgerechtem Aufklärungsmaterial für die Klassenkameraden.
- 24.08.2024 – „NGK.Ernährung – Rezepte und Info zu antientzündlicher Ernährung“ ist ab sofort auf unserer Homepage zu finden (<https://nichtgenesekids.de/wwt/ngk-ernaehrung/>)
- 29.08.2024 Länderbeirat Hamburg: Gespräch mit der Leitung des Kinderkrankenhauses Altona mit Johanna Menck, Bernd und Katrin Wölfel mit dem Versuch der Aufklärung und der Bitte um Versorgung der ME/CFS kranken Kinder der Stadt, Gesprächspartner waren die Leitung der Klinik Prof. Dr. Stock und die Leitung der Kinderpsychiatrie Dr. Kost. Unsere Länderbeirätinnen konnten ein übergreifendes Online-Treffen für 2025 anregen und mitorganisieren.

September

- 04.09.2024 Länderbeirat Bayern: Der Bayerische Rundfunk zu Gast bei NichtGenesenKids - Am 04.09.2024 war das BR-Aufnahmeteam um Anette Kolb zu Gast bei NichtGenesenKids. Unsere Vorstände und Länderbeiräte Bayern Lena Riepl und Soleil Völkl konnten zur aktuellen Situation berichten. Der Artikel erschien auf BR24 unter dem Titel: „Corona-Folgen: So lebt eine 14-Jährige mit Post-Covid. Für viele ist eine Infektion mit dem Coronavirus nicht nach ein paar Tagen oder Wochen beendet. Sie leiden Monate oder sogar Jahre lang an den Folgen – so wie die 14-jährige Elli. Über ihren Alltag und was sie und ihre Eltern sich wünschen.“

- 04.09.2024 Länderbeirat Berlin: LC-Netzwerktreffen der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin: 3 Fallvorstellungen von NGK-Kindern
- 10.09.2024 Länderbeirat Berlin: Zweites Fachgespräch im Berliner Abgeordnetenhaus zur med. Versorgung von Long-Covid-Betroffenen in Berlin
- 12.09.2024: Länderbeirätin Sachsen-Anhalt Michaela Eichele nimmt online am Petitionsausschuss in Magdeburg teil, für Ihre Petition, weil es kein interdisziplinäres Versorgungszentrum für Kinder mit Post-/Long-Covid in Sachsen-Anhalt gibt.
- 13.09.2024 im Nano Beitrag (ZDF und 3Sat) ist NichtGenesenKids beteiligt (<https://www.3sat.de/wissen/nano/240913-sendung--ganztagspflicht-ueberfordert-schulen-nano-100.html>)
- 14.09.2024 - Vielen Dank an Moritz und seine Eltern: Referat von Moritz zu ME/CFS für seine Mitschüler (8. Klasse) - Moritz Hoffmann ist 13 Jahre alt und durfte nun auf Probe in die 8. Klasse vorrücken. Häufig wird er gefragt, wann denn endlich diese Erkrankung vorbei ist. Praktisch keiner versteht, warum er nur eine Stunde die Woche in die Schule kann. Dies war Motivation für Moritz mit einem Referat für Aufklärung zu ME/CFS in seiner Klasse zu sorgen und das Verständnis für seine Situation zu verbessern. Wir von NichtGenesenKids sind der Meinung, dass Moritz hier ein super Referat gelungen ist, und freuen uns, dass wir es hier für alle zur Verfügung stellen dürfen. Moritz schildert sehr bewegend und zugleich faktenbasiert seine Erkrankung und erklärt damit sehr verständlich ME/CFS. Mit viel Gefühl werden dabei nicht nur die sachlichen Hintergründe dieser komplexen Krankheit beleuchtet, sondern auch seine ganz persönlichen Herausforderungen beschrieben, die ihn daran hindern, am ganz regulären Schulalltag teilzunehmen. Es ist beeindruckend, wie gut es ihm gelingt, diese beiden Aspekte zu verbinden und damit nicht nur Verständnis, sondern auch Aufklärung zu schaffen. (<https://youtu.be/iilcOC4jPlc>)
- 16.09.2024 Länderbeirat Berlin: Präsenz und Fragestellung beim Bürgerdialog im Bezirk Steglitz/ Zehlendorf mit dem Regierenden Bürgermeister - "Kai Wegner vor Ort"
- 17.09.2024 – Berlin: 4. Runder Tisch der BMG-Initiative Long Covid - Am 17. September hat der 4. Runde Tisch zu Long Covid des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) unter der Leitung unseres Bundesgesundheitsministers, Prof. Dr. Karl Lauterbach, stattgefunden. NichtGenesenKids e.V. Deutschland war dabei und wurde dieses Mal von unserer Berliner Länderbeirätin Katja Sielemann vertreten. Im Wesentlichen ging es aus Betroffenenicht um die Darlegung der weiterhin schlechten Versorgungslage. Wir haben deutlich gemacht, dass die Versorgung über die Kinder- und Hausärzte, wie in der Long Covid Richtlinie vom 9. Mai 2024 vorgesehen, bisher nur im glücklichen Einzelfall bedarfsgerecht gelingt. Es fehle den Ärzten an zeitlichen und finanziellen Kapazitäten sich angemessen und zielorientiert mit dieser Multisystemerkrankung auseinanderzusetzen. Spezialambulanzen für Kinder- und Jugendliche gibt es zu wenige und sie sind für die Schwerstbetroffenen kaum erreichbar. Hier haben wir an die Fortbildungsbereitschaft der Kinder- und Jugendärzte appelliert und um die Erweiterung der Fortbildungen mit Blick auf die Kinder- und Jugendlichen gebeten, denn Kinder erkranken anders als Erwachsene. Außerdem haben wir darauf aufmerksam gemacht, dass erheblicher Aufklärungsbedarf zu Post Covid/Post Vac und ME/CFS auch beim Medizinischen Dienst, den Schulinstitutionen und den Jugendämtern besteht. Vertreter der Runde sagten uns zu, das Thema Pflege verstärkt aufzugreifen.
- 19.09.2024 Die neue S1 Patientenleitlinie zu Long-Covid ist online. NichtGenesenKids e.V. war an der Endfassung beteiligt. Die Seiten zu Kindern findet ihr ab 35ff. (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>)

- 19.09.2024 Länderbeirat Berlin: Gespräch mit Frau Burkert-Eulitz, Bildungspolitische Sprecherin der Grünen in Berlin
- 24.09.2024 Länderbeirat Berlin: Gespräch mit Frau Gaedigk, Landespatientenbeauftragte
- 24.9.2024 Lena Riepl und Maria hielten einen Vortrag bei Soroptimist International im SI-Club in Regensburg
- 30.09.2024 Länderbeirat Rheinland-Pfalz: Rheinland-Pfalz hat Post COVID und ME/ CFS auf der Seite des Ministeriums in die chronischen Krankheiten und Schulen aufgenommen. Dort könnt ihr auch den medizinischen Vortrag von Fr. Dr. Weber Koblenz sehen. Hier hat der Länderbeirat RLP mitgearbeitet. An der Veranstaltung am 19.09. 24 haben 120 Lehrer und sonstige Mitarbeiter des Schuldienstes teilgenommen. Ein echter Erfolg.
<https://bildung.rlp.de/gesundeschule/chronische-erkrankungen-1/chronische-erkrankungen-und-schule>

Oktober

- Ab Oktober starteten zusätzlich die regelmäßigen Veranstaltungen von Lisa Bänfer „Gemeinsam Stark – Selbsthilfe und Resilienz“ und Frederik Gerber mit „Baselinebasierte Bewegungstherapie“ sowie weitere Vorträge von Dr. Diego Schmidt.
- 03.10.2024 – unsere Homepage wächst – nun gibt es den Bereich „Neues aus Forschung und Versorgung“
- 06.10.2024 - Auf Instagram findet ihr unseren Ernährungsaccount mit mittlerweile 215 Beiträgen und Rezeptideen bei Post Covid und ME/CFS. Alle, die kein Instagram haben, finden auf unserer Homepage eine Auswahl an Rezepten und alle Infoboxen. Viel Spaß beim Kochen! <https://nichtgenesekids.de/ngk-ernaehrung/>
- 08.10.2024 – NichtGenesenKids – Soleil Völkl Interview zum Avatar ist auf Noisolation online: <https://www.noisolation.com/de/case-studies/mutter-eines-an-me-cfs-erkrankten-sohnes-und-mitglied-der-elnerninitiativen-nichtgenesekids>
- Oktober 2024 - Länderbeirat Baden-Württemberg: Online-Zoom-Meeting BaWü Gruppe NichtGenesenKids
- 09.10.2024 Länderbeirat Berlin: Präsenz und Fragestellung beim Bürgerdialog im Bezirk Friedrichshain/ Kreuzberg mit dem Regierenden Bürgermeister - “Kai Wegner vor Ort”
- 11.10.2024 Länderbeirat Berlin: Teilnahme an der Selbsthilfegruppen-Netzwerk-Veranstaltung der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS)
- 21.10.2024 Länderbeirat Berlin: Gespräch mit Frau Braunert-Rümenapf, Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung Berlin Angebot zur Mitwirkung in der AG Barrierefreie Gesundheitsversorgung, Übergabe von Vorschlägen zur Änderung der SozPädVO, Unterstützungsangebot bei der Kontaktaufnahme mit dem Bildungspolitischen Sprecher der CDU
- 23.10.2024 Spendencheckübergabe des Goethegymnasiums in Regensburg an Lena Riepl
- 23.10.2024 - Länderbeirat Baden-Württemberg: Beate Hug und Nanna Aßling (NichtGenesenKids e.V. Baden-Württemberg) und Sonja Bast (Elterninitiative ME/CFS- kranke Kinder und Jugendliche München e.V.) hatten einen Termin im Stuttgarter Landtag bei Herrn Nentwich, MdL Bündnis 90/ Die Grünen. Wir haben über das Thema Bildung für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS, Post Covid und Post Vac gesprochen, was uns in Anbetracht der hohen Zahl nicht schulfähiger Kinder ein großes Anliegen ist. Dabei ging es uns unter anderem auch um das Thema Avatare. In dem einstündigen Gespräch waren wir

in einem guten Austausch und konnten Herrn Nentwich einen umfassenden Einblick geben, wo es beim Thema Bildung und Teilhabe in Baden-Württemberg Schwierigkeiten gibt.

- 23.10.2024 Länderbeirat Sachsen: Elena Lierck war im Austausch mit der SHG-Gruppe Long Covid / ME/CFS, sowie NichtGenesen Dresden / Sachsen
- 28.10.2024 Länderbeirat Berlin: Gespräch mit Fr. Wassink von SEKIS Berlin, Projektleiterin für die vom Senat beauftragten Beratungsstellen für sozialrechtliche Fragen in Berlin (aktuell sind 3 geplant), NGK unterstützt beratend bei der Zusammenstellung der notwendigen Unterstützungsangebote für betroffene Familien

November

- 09.11.2024 Stuttgart: Selbsthilfetag 2024: Tanja Schaffer und Beate Hug von NichtGenesenKids e.V. – Länderbeirat Baden-Württemberg – waren beim Stuttgarter Selbsthilfetag 2024, der von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V. (KISS) in Stuttgart organisiert wurde. Es nahmen über 50 Selbsthilfegruppen und Vereine teil. Wir freuen uns, dass auch wir von NichtGenesenKids e.V. gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe Böblingen-Stuttgart des Vereins Fatigatio e.V. einen Stand hatten.
- 18.11.2024 – Hart aber Fair: Elena Lierck war zu Gast bei HART ABER FAIR zum Thema "Das Corona-Trauma: Was hat die Pandemie mit uns gemacht?"
- 20.11.2024 – Goldene Bild der Frau Gala: Elena Lierck bekommt den Preis „Goldene Bild der Frau“ in einer Gala mit Kai Pflaume überreicht stellvertretend für die Gründung von NichtGenesenKids und das damit verbundene Engagement von NichtGenesenKids e.V.. Zum 17. Mal wurden 5 großartige Frauen und ihre sozialen Projekte ausgezeichnet. NichtGenesenKids e.V. erhält damit ein Preisgeld in Höhe von 15.000 Euro von BILD der FRAU! Wir sagen herzlichen Dank! Wir waren bei der Veranstaltung im Publikum und für das Netzwerken durch unseren Vorstand Dr Stefan Decker und unsere Länderbeirätinnen Katrin Wölfel und Johanna Menck vertreten. Vielen Dank für Eure Zeit und Euer Engagement!
- 20.11.2024 - Schwerin: 2. Fachtag Long Covid, Post Covid, Post Vac und ME/CFS – Versorgung von Kindern & Jugendlichen: Die Veranstaltung wird u.a. organisiert von der Initiative „NichtGenesen“ und beinhaltete eine Reihe interessanter Vorträge namhafter Mediziner. Aufgrund des Themas dieses Fachtags – Versorgung von Kindern und Jugendlichen – war auch NichtGenesenKids eingeladen und Soleil Völkl hat einen Vortrag zur Situation von Kindern mit Long Covid halten.
- 24.11.2024 Lena, Soleil und Stefan vom Vorstand treffen sich zum Austausch mit dem Länderbeirat Berlin
- 25.11.2024 - 3. Long Covid Kongress in Berlin wurde in Berlin als Fachtagung durchgeführt. NichtGenesenKids hat einen eigenen Forschungsantrag für Projektmittel des BMG eingereicht. Unsere Projektskizze "NGK4Family" wurde positiv bewertet und wir wurden aufgefordert, einen Formantrag abzugeben (Frist war 8.11.). Beim Long Covid Kongress in Berlin war ein Hauptthemenschwerpunkt die Versorgung und als Antragsteller wurde das Projektteam NGK4Family eingeladen und durfte als Fachpersonal die Themenräume besuchen.
- November 2024 - Länderbeirat Baden-Württemberg: Austausch mit Franziska Weng, LCD, Planung gemeinsamer Beitrag bei Lehrerfortbildung im März 2025
- November 2024 - Länderbeirat Baden-Württemberg: Teilnahme Workshop BMG LongCovid in Ulm

- 29.11.2024 Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention: Bayerisches Netzwerktreffen Long/Post- Covid, mit Stefan Decker und Lena Riepl in München
- 30.11.2024 – NGK – Adventskalender geht live: In der Weihnachtszeit wird Gemeinschaft besonders wichtig, gerade für unsere Kinder, die mit ihren teils schweren Krankheiten zu kämpfen haben. Dank Katrin Kollmeyer aus unserer NGK-Community durften wir euch dieses Jahr ein ganz besonderes Geschenk machen: einen digitalen Adventskalender, der jeden Tag eine neue Geschichte für eure Kids bereitgehalten hat. Mit viel Engagement hat sie unseren Kindern Geschichten vorgelesen und schenkte ihnen dadurch ein Stück Normalität, Freude und eine kleine Flucht aus dem oft schwierigen Alltag – etwas, das in dieser besonderen Zeit oft fehlt. Wir sind dankbar für dieses Geschenk, das zeigt, wie stark unsere Gemeinschaft ist.

Dezember

- Dezember 2024: Wir freuen uns, dass unser Einsatz für betroffene Familien gesehen und unterstützt wird! Der Deutsche Apothekerverband e.V. (DAV) hat mit einer großzügigen Spende von 2500€ dazu beigetragen, dass wir unsere Arbeit weiterführen und wichtige Projekte realisieren können. Herzlichen Dank an den DAV für diese Unterstützung und das Vertrauen in unsere Mission, Familien in herausfordernden Lebenssituationen zur Seite zu stehen. Gemeinsam schaffen wir Bewusstsein und bauen ein stabiles Netzwerk für Betroffene auf.
- 08.12.2024 Der Vorstand von NichtGenesenKids e.V. nimmt an der LemonChallenge der ME/CFS Research Foundation teil.
(<https://www.instagram.com/reel/DDVHWCgM25s/?igsh=MXZ6bng1dHdxZTJyag==>)
- 10.12.2024 Soleil Völkl und Lena Riepl treffen sich mit dem Vorstand der Kinderklinik St. Hedwig in Regensburg, zum Austausch und Darstellung der Problematik bei Kindern und Jugendlichen im Umgang mit Notfallsituationen und stationären Krankenhausaufenthalten.
- 11.12.2024 – Länderbeirat Bayern: Selbsthilfetreffen (online) – Regensburg / Ostbayern: wir bieten seit dem 11.12.2024 jeden zweiten Mittwoch im Monat ein online Selbsthilfetreffen an. Gestartet haben wir mit der Region Regensburg / Ostbayern, wobei wir jeden der Lust hat auch außerhalb der Region einladen dabei zu sein. Diese Online-Treffen bieten euch die Möglichkeit, euch mit anderen Betroffenen von ME/CFS, Long und Post Covid und Post Vac direkt auszutauschen, gegenseitig zu unterstützen und Erfahrungen zu teilen.
- 11.12.2024 - Das BMG will unser beantragtes Projekt tatsächlich fördern und erlaubt NGK4Family ab dem 01.01.2025 förderunschädlich in Vorleistung zu gehen. Wir sind unglaublich stolz und starten mit voller Kraft mit der Projektvorbereitung
(<https://nichtgenesenkids.de/wwt/ngk4family/>)
- 18.12.2024: Moritz erklärt PEM: Wir von NichtGenesenKids sind der Meinung, dass Moritz (13) hier wieder ein super Beitrag gelungen ist und freuen uns, dass wir ihn hier für alle zur Verfügung stellen dürfen. Moritz schildert in seiner sehr überzeugenden Art, was PEM bedeutet und vergisst dabei die Fakten nicht. (<https://youtu.be/4v4DaIOWFnI>)
- 18.12.2024: Weihnachtsüberraschung - Lesung mit Nicola Winter: Wir sind stolz und glücklich, Nicola Winter, eine der ersten Eurofighter-Pilotinnen Deutschlands und ESA-Reserve-Astronautin, bei uns begrüßen zu dürfen. Sie hat aus ihrem neuen Buch „The Sky is No Limit“ gelesen und uns auf eine Reise voller Abenteuer mitgenommen. Nach der Lesung blieb Zeit für eine Fragerunde, in der wir Nicola persönlich kennenlernen konnten. Diese

Adventsüberraschung ist mehr als eine Lesung – sie war unser Geschenk an euch und an alle Menschen, die in diesem Jahr so viel für uns getan haben. Wir möchten damit all jenen „Danke“ sagen, die uns mit ihrem Einsatz, ihrer Liebe und ihrer Geduld durch ein herausforderndes Jahr begleitet haben.

- 19.12.2024 Länderbeirat Bayern: Zentrum Bayern, Familie und Soziales – Bayrisches Landesjugendamt – Mitteilungsblatt 03/2024 – Gastbeitrag von NichtGenesenKids e.V. zu Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Long Covid, Post Covid, Post Vac und Me/CFS
(https://www.blja.bayern.de/imperia/md/content/blvf/bayerlandesjugendamt/mitteilungsblatt/mitteilungsblatt_03_2024_barrierefrei.pdf)
- 22.12.2024 – Länderbeirat Nordrhein-Westfalen: Wir bedanken uns für die Spende von Henning Cloer aus NRW: Machen statt meckern... ist das Motto von Henning Cloer. Und diese Einstellung hat sich gelohnt. Beim Ceres Award 2023 wurde er in der Kategorie Schweinehalter zum besten Landwirt Deutschlands gewählt. Seit 2022 leidet sein Neffe an Post Covid & ME/CFS. Er bekommt also hautnah mit, wie steinig der Weg erkrankter Kinder und derer Familien ist. 500€ seines Preisgeldes übergab er heute an seine Schwester, Claudia Leimann, Länderbeirätin NRW. Herzlichen Dank!
- 26.12.2024 -Länderbeirat Berlin - SaiBo Berlin veranstaltet ein Charity Yoga & Pilates Event. Die dabei eingenommenen Spenden in Höhe von 720 Euro hat NichtGenesenKids e.V. erhalten – Vielen Dank für die tolle Aktion (<https://www.saibo-berlin.com/events-workshops/charity-yoga/>) bei der auch Katja Sielemann mit 30 Yogis teilgenommen haben.
- Dezember 2024 Länderbeirat Baden-Württemberg: Zoom mit einem Journalisten aus Mössingen für die Zeitschrift Spektrum der Wissenschaften
- Dezember 2024 Länderbeirat Baden-Württemberg: Gespräch mit Oberschulamt Donaueschingen
- Dezember 2024 Länderbeirat Nordrhein-Westfalen: Positionspapier Bildung NRW: „Bildungschancen für Kinder und Jugendliche mit Post Covid / Post Vac / ME/CFS“ veröffentlicht.

Unsere Veranstaltungsreihe und Gruppentermine zusammengefasst je Referent

Es war uns möglich die nachfolgenden Referenten im Zeitraum 21.07 – 31.12.2024 über 30 Mal bei uns begrüßen zu dürfen. Herzlichen Dank!

Judith Baumgarten: Mit bewusster Atmung zu innerer Balance – Auftaktveranstaltung

Judith Baumgarten: Mit bewusster Atmung zu innerer Balance

Christian Au LL.M.: Sozialrechtliche Ansprüche von Kindern mit Behinderung / chronischer Erkrankung – voraussichtlich in 9 Teilen

Max Popp: Avatar/Telepräsenzroboter – Infoveranstaltung mit Fragerunde

Sanem Arican: Familienrecht – Jugendhilfe und ME/CFS: Rechte, Verfahren und Handlungsmöglichkeiten für betroffene Eltern

Lisa Bänfer: Auftaktveranstaltung: Gemeinsam stark – Selbsthilfe und Resilienz für Eltern betroffener Kinder

Dr. Diego Schmidt: Long Covid bei Kindern und Jugendlichen: Was tun, wenn man nichts tun kann? Vortrag und regelmäßige Fragerunden

Frederick Gerber: Info-Veranstaltung – die baselinebasierte Bewegungstherapie
Selbsthilfetreffen – Regensburg / Ostbayern – jeden zweiten Mittwoch im Monat
Katrin Kollmeyer: - NichtGenesenKids Adventskalender: täglich je eine Geschichte für Kinder und Teenager
Nicola Winter: Weihnachtsüberraschung: Lesung mit Eurofighter-Pilotin und ESA-Reserve-Astronautin Nicola Winter

Bildung 2024 in den Bundesländern:

Wir setzen uns insbesondere für die Bildung Post Covid, Post Vac und ME/CFS betroffener Kinder und Jugendlicher ein, deren Schul- und Lernfähigkeit durch ihre Erkrankungen häufig wesentlich beeinträchtigt ist.

Die Symptome dieser Erkrankungen sind vielfältig und individuell sehr unterschiedlich, was allgemeingültige Empfehlungen zur Beschulung erschwert. Viele unserer Kinder leiden unter einer Post-Exertionalen Malaise, die durch eine Belastungsintoleranz gekennzeichnet ist. Dies führt oft dazu, dass die reguläre Schulfähigkeit eingeschränkt ist oder eine Schulunfähigkeit vorliegen kann. Umso wichtiger ist es, zu erkennen, dass Bildung häufig nur unter besonderen Bedingungen und mit angepassten Ansätzen erfolgen kann.

Unser Verein engagiert sich dafür, individuelle und flexible Bildungslösungen zu fördern, die es JEDEM betroffenen Kind ermöglichen, seine Bildungschancen und das Recht auf Bildung und soziale Teilhabe in einem altersentsprechenden und krankheitsangepassten Umfeld voll auszuschöpfen.

Baden-Württemberg:

- Überarbeitung des Bayrischen Ideenpapier Bildung auf die Gegebenheiten und Vorgaben für Baden-Württemberg (<https://nichtgenesekids.de/2025/01/29/ideenpapier-bildung-bw/>)

Bayern:

- Gemeinsam mit der Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V. stellen wir für Schüler*innen in Bayern, die aufgrund von ME/CFS oder Post-COVID/Post-VAC längere Zeit nicht in Präsenz am Unterricht teilnehmen können Avatare übergangsweise zur Verfügung.
(<https://www.instagram.com/p/C48YZ29MoSN/?igsh=YjUwdHVxeXg5anRo>)
- Ideenpapier Bildung: In Zusammenarbeit mit einer erfahrenen Schulpsychologin haben wir für Bayern ein Ideenpapier zur Bildung verfasst. Dieses Papier dient als Inspirationsquelle und Leitfaden, um den speziellen Bedürfnissen unserer Kinder gerecht zu werden. Es beinhaltet Vorschläge, wie Bildungseinrichtungen individuelle und flexible Lösungen implementieren können, die auf die vielfältigen und einzigartigen Herausforderungen der betroffenen Schülerinnen und Schüler eingehen. Die darin enthaltenen Kernpunkte und die Notwendigkeit der Anpassung sind zwar spezifisch für Bayern formuliert, die grundsätzlichen Bedürfnisse und die Verschiedenartigkeit der Fälle bleiben jedoch bundesweit gleich. Deshalb wird das Ideenpapier schrittweise von

unseren Länderbeiräten überarbeitet und für die anderen Bundesländer adaptiert. Wir stellen dieses Dokument gerne zur Verfügung, um über mögliche und bereits erfolgreich umgesetzte Maßnahmen des Nachteilsausgleichs zu informieren.

<https://nichtgenesekids.de/apmoe/bildungschancen-fuer-kinder-und-jugendliche-mit-post-covid-post-vac-und-me-cfs-wege-zur-inklusion-in-bayern/>

Hamburg:

- Der Länderbeirat in Hamburg konnte einen Vorschlag an das BBZ einbringen. Das BBZ ist das Beratungszentrum für Krankheit und Autismus. Das BBZ hat die vom Länderbeirat formulierte Beschreibung dessen, was ein Kind mit ME/CFS, das schwer betroffen ist, aber noch Kapazitäten zum Lernen hat, angenommen und begonnen, entsprechend zu arbeiten. Das Angebot des BBZ wird nun verstärkt wahrgenommen.
- In der „Sonderpädagogischen Förderung heute“ ist Ende dieses Jahres ein Fachartikel unserer Länderbeirätin Katrin Wölfel in Ihrer Funktion als Sonderpädagogin erschienen, der aufzeigt, was bei der Beschulung von Kindern mit ME/CFS zu beachten ist.

Nordrhein-Westfalen:

- Vernetzung mit der Leiterin des AST-Schulprogramms Arnsberg, das die staatliche Online-Beschulung ist.
- Positionspapier Bildung NRW: „Bildungschancen für Kinder und Jugendliche mit Post Covid / Post Vac / ME/CFS“: (<https://nichtgenesekids.de/2025/01/16/positionspapier-bildung-nrw/>)
- (wenn auch aus 2025 – der Vollständigkeit halber hier bereits genannt) Stellungnahme des Vorstands zur Bildungssituation in Nordrhein-Westfalen: <https://nichtgenesekids.de/2025/02/22/zur-bildungssituation-in-nrw/>

Sachsen:

- Gespräche mit dem ehemals amtierenden Kultusminister Christian Piwarz und dem amtierenden Ministerpräsidenten Michael Kretschmer, um das Thema Inklusion von Kindern / Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen unter anderem Long Covid / Post Vac und ME/CFS zu verbessern. Weiterhin wurde erneut darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, dass dieses Thema im Rahmen der kommenden Kultusministerkonferenz thematisiert wird. Es ist bereits ein Folgetermin mit dem neuen Kultusminister Conrad Clemens im Frühjahr 2025 geplant – da in Sachsen eine neue Landesregierung gewählt wurde.

Vielen Dank an unsere Spender und Unterstützer 2024:

Wir sind sprachlos und unsagbar dankbar, dass es so viele von Euch gibt, die uns und unsere Idee unterstützen und dabei helfen unseren Verein zu betreiben. Zum einen sind da die vielen aktiven Unterstützer, die uns in der alltäglichen Arbeit unterstützen, zum anderen haben uns in 2024 unsagbar viele Menschen mit einer Spende unterstützt. Einige unserer Spender sogar mehrfach und regelmäßig.

Wir sind ehrlich überwältigt und zutiefst dankbar für all die Menschen, die uns im Jahr 2024 unterstützt haben – sei es durch tatkräftige Hilfe oder durch Spenden. Ohne Euch wäre unsere Arbeit nicht möglich.

Viele engagieren sich aktiv und regelmäßig in unserem Alltag. Andere haben uns durch eine Spende geholfen – manche sogar mehrfach oder dauerhaft. Diese Unterstützung ist für uns von unschätzbarem Wert.

Insgesamt durften wir uns über Beiträge von 257 Spenderinnen und Spendern freuen. Aus Datenschutzgründen können wir nicht alle namentlich nennen, da uns nicht von allen eine Einwilligung zur Veröffentlichung vorliegt. Einige Unterstützer, die uns diese Erlaubnis gegeben haben, haben wir in unseren Berichten und bei Aktionen wie Scheckübergaben erwähnt.

Jede einzelne Unterstützung – egal in welcher Form – trägt dazu bei, dass wir unsere Arbeit weiterführen können. Danke, dass Ihr an unserer Seite seid.

WhatsApp Community NichtGenesenKids 2024:

Die WhatsApp Community von NichtGenesenKids bietet Eltern und Angehörigen von betroffenen Kindern eine Plattform für Austausch und Unterstützung. In dem Netzwerk finden die inzwischen über 900 Teilnehmer verschiedene Gruppen, zum Erfahrungen teilen, Informationen erhalten und gegenseitig Unterstützung geben. Hier kommen Eltern zusammen, die mit ihren erkrankten Kindern Herausforderungen erleben und gemeinsam nach Lösungen suchen.

In unserer WhatsApp-Community gibt es inzwischen 53 Gruppen – darunter 23 themenbezogene Austauschgruppen zu verschiedenen Schwerpunkten. Wir geben hier einen kleinen Auszug über einige der Gruppen:

Ankündigungsgruppe

Diese Gruppe ist Ihr zentraler Anlaufpunkt für alle wichtigen Mitteilungen von NichtGenesenKids. Hier wird insbesondere auf die vielfältigen Veranstaltungen (Themenabende, Fachvorträge, Gruppenangebote, etc.) hingewiesen. In dieser Gruppe findet keine weitere Kommunikation statt.

Aktionsgruppe

Diese Gruppe dient als zentrale Plattform für Informationen über die neuesten Aktionen von NichtGenesenKids, politische Entwicklungen, aktuelle Forschungsergebnisse und relevante Zeitungsartikel. Alle Mitglieder sind eingeladen, relevante Informationen, Materialien und Links zu teilen. Der Fokus liegt auf aktuellen Themen. Auch in dieser Gruppe soll kein weiterer Austausch stattfinden, so dass auch betroffene Mitglieder die Informationen finden können.

NGK Café (Deutschland-Café)

Das NGK Café, oft auch als Deutschland-Café bezeichnet, ist ein Raum für offenen Austausch, in dem Mitglieder Unterstützung finden und ihre Gefühle sowie Herausforderungen teilen können. Die verständnisvolle und freundliche Kommunikation prägt unseren Umgang. In diesem Raum

treffen sich alle Eltern erkrankter Kinder, von leicht bis schwerst Betroffen, denn wir sitzen alle in einem Boot und versuchen gemeinsam durch Zusammenhalt nicht zu sinken.

Bundesländer-Gruppen

In diesen Gruppen können sich Mitglieder über länderspezifische Themen, wie z.B. Bildungsangelegenheiten, austauschen. Bezeichnungen von Ämtern, Zuständigkeiten und Abläufe variieren in den einzelnen Bundesländern, weshalb ein Austausch zu diesen Themen vor allem auf Ebene des jeweiligen Bundeslandes sinnvoll ist. Jede Bundesländergruppe wird von den jeweiligen Länderbeiräten moderiert. In den Gruppenbeschreibungen sind zudem wertvolle Informationen zur schnellen Verfügbarkeit hinterlegt.

Spezialisierte Themen-Gruppen

Unsere Community bietet zudem spezialisierte Gruppen, in denen Mitglieder tiefergehende Informationen und Unterstützung zu bestimmten Themen finden können:

Grad der Behinderung

Ein Schwerbehindertenausweis kann, obwohl das Stellen eines Antrags oft ein emotionaler Prozess ist, eine wertvolle Unterstützung im Alltag sein, insbesondere im Umgang mit Schulen, Behörden und Ämtern.

Vielen Familien ist zu Beginn der Erkrankung nicht bewusst, wie hilfreich dieser Ausweis sein kann. Der Austausch mit anderen Eltern hilft dabei, die Scheu zu verlieren und ein besseres Verständnis für die Vorteile des Schwerbehindertenausweises zu entwickeln.

In dieser Gruppe sind knapp 300 Eltern. Im vergangenen Jahr wurde die Gruppenbeschreibung als Leitfaden zum Beantragen eines GdB umfangreich ausgebaut, da die Erfahrungen zeigten, dass vielen Versorgungsämtern die oft massiven Teilhabebeeinträchtigungen, die mit den Krankheitsbildern ME/CFS, PostCovid und PostVac einher gehen, nicht bekannt sind und leider oft die Krankheit fälschlicherweise als psychosomatische Störung einordnen und in der Folge nur GdB unterhalb der Schwerbehindertengrenze verorten.

Durch gezielte Unterstützung und Austausch sind die Teilnehmer bemüht die bestehenden Teilhabebeeinträchtigungen nachvollziehbar zu beschreiben umso sowohl den Antrag wie auch ggf. einen Widerspruch erfolgreich durchführen zu können. Mitglieder nutzen hierbei oft die ergänzende Unterstützung von EUTBs, Sozialverbänden oder auch Anwälten. Die Erfahrung zeigt, dass auch dort oft eine unzureichende Erfahrung mit den Spezifika der bei NGK vertretenen Krankheitsbildern vorhanden ist und eine inhaltliche Zuarbeit durch die Eltern notwendig ist.

Ein sehr wichtiges Thema stellt immer wieder das Merkmal „aG“, die „außergewöhnliche Gebinderung“ da, welche durch die Belastungstoleranz bei vielen betroffenen Kindern, allein die Zeiten Sitzen zu können erheblich einschränkt, so dass Transferwege zum Arzt oder Therapien auf das notwendigste medizinisch verkürzt werden müssen und so das „aG“ mit den entsprechenden Parkerleichterung zwingend notwendig ist.

In den Fällen, in welchen trotz inhaltlicher Unterstützen die angemessenen GdB versagt werden und den Eltern die Kraft für ein Sozialgerichtsverfahren fehlt, kommt er emotionalen Unterstützung, dem gegenseitigem Aufbauen um nicht den Mut zu verlieren eine große wichtige Bedeutung dar.

Pflegegrad

Hier geht es Informationen und Erfahrungen zum Prozess der Beantragung und den damit verbundenen Leistungen eines Pflegegrads. Ein Pflegegrad bedeutet, dass der erhöhte Pflege- und Betreuungsaufwand, den Eltern plötzlich übernehmen müssen, anerkannt wird. Das Stellen eines Antrags ist oft ein Vorgang, bei dem der Austausch mit anderen Eltern sehr hilfreich sein kann. Viele Eltern haben diesen Prozess bereits durchlaufen und können wertvolle Unterstützung bieten. Zudem stellt die Pflegebedürftigkeit des Kindes oft eine finanzielle Belastung dar, da Eltern ihre Arbeitszeit reduzieren müssen. Der Anspruch auf einen Pflegegrad kann hier notwendige Unterstützung bieten.

In dieser Gruppe sind über 300 Eltern. Ähnlich wie in der zuvor beschriebenen Gruppe zum GdB wird hier zum einen ein Leitfaden zur Vorbereitung der Begutachtung bereitgestellt, sich bei der Vorbereitung inhaltlich ausgetauscht und unterstützt. Leider zeigt sich auch hier, dass die Begutachtung sehr unterschiedlich verlaufen. Es gibt Gutachterinnen und Gutachter, welche sich mit den pflegerischen Folgen der Krankheitsbilder ME/CFS, Post Covid und Post Vac bereit sind auseinanderzusetzen und so auch nachvollziehbare Pflegegrade empfehlen. Bei anderen Gutachten fokussieren die Gutachter unzutreffender Weise nur auf den funktionellen Zustand, insb. die Beweglichkeit. Eltern berichten regelmäßig, dass verlangt wird schlafende Kinder zu wecken oder das von Kindern Belastungserprobungen wie Treppesteigen verlangt wird. Der Pflegebedarf, welcher in vielen Fällen die Belastungstoleranz (Post-Exertionelle Malaise) ergibt, wird in diesen Fällen nicht berücksichtigt. So dass diese Gutachter und Gutachterinnen massive und anhaltende Verschlechterungen durch Überlastungen der betroffenen Kinder und Jugendliche provozieren. Verständlicherweise sind hier Eltern oft überfordert, im Rahmen der Begutachtung Grenzen aufzuzeigen und wenn nötig auch eine Begutachtung zum Schutz des Kindes abubrechen.

In diesen Fällen ist es sowohl wichtig die formellen und inhaltlichen Grundlagen der Begutachtung zu vermitteln wie auch, dass sich die Eltern gegenseitig emotional auffangen, wenn bspw. Ihr Kind durch eine unangemessene Begutachtung wieder eine deutliche Verschlechterung erfahren hat.

Ist ein Pflegegrad beschieden ist ein weiterer wichtiger Punkt in dieser Gruppe sich über Entlastungsmöglichkeiten (Entlastungsbeitrag, Verhinderungspflege) oder auch die Möglichkeiten von Pflegehilfsmitteln, Wohnumfeldverbesserungen oder Pflegeangebote auszutauschen.

Hilfsmittel

Diskussionen über die Auswahl und Nutzung von Hilfsmitteln, die den Alltag erleichtern finden Platz in dieser Gruppe. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern ist besonders wichtig, da man gerade zu Beginn der Erkrankung oft noch nicht das nötige Krankheitsverständnis hat, um das richtige Hilfsmittel zu identifizieren. Themen wie die Wahl des passenden Sanitätshauses und die erhaltene Unterstützung spielen hierbei eine Rolle. Oft fehlt auch der persönliche Blickwinkel, um zu erkennen, welches Hilfsmittel das Richtige ist. Es gibt viele Hilfsmittel, die sowohl den Kindern als auch den Pflegepersonen, also den Eltern, den Alltag erleichtern und mehr Teilhabe ermöglichen. Der Austausch mit anderen Eltern bietet dabei wertvolle Einblicke und Unterstützung.

Jugendamt

Diese Gruppe bietet einen aktiven Erfahrungsaustausch über Interaktionen mit dem Jugendamt, das eine zentrale Rolle bei der Unterstützung und Hilfestellung für Familien einnimmt. In den verschiedenen Bundesländern sind die Jugendämter zu den möglichen Hilfestellungen unterschiedlich aufgestellt. Mitglieder teilen sowohl sehr positive als auch leider negative Erfahrungen – oft bedingt durch ein fehlendes Verständnis für das Krankheitsbild. Der Austausch in dieser Gruppe zeigt Familien, dass sie auch in schwierigen Situationen nicht alleine sind und bietet wertvollen Support und Ratschläge.

Es ist die Themengruppe mit der höchsten emotionalen Belastung der teilnehmenden Eltern. Es gibt zwar durchaus Fälle, welche von gelungener Unterstützung durch die Jugendhilfe berichten. Welche sich sowohl an das oft eher (oft moderat betroffene) Kind selbst, Geschwister oder Eltern wenden, um mit der durch eine solche chronische Erkrankung in einigen Fällen einhergehenden Belastung besser umzugehen und eine Entlastung zu bieten. Leider zeigt sich in den Mehrzahl der hier im Austausch befindlichen Eltern ein anderes Bild. Oft wird das Jugendamt durch unwissende oder die Krankheitsbilder negierende Ärzte und Ärztinnen, Lehrer und Lehrerinnen oder Kliniken über eine vermeintliche Kindeswohlgefährdung informiert. So dass beim Jugendamt eine oft formell standardisierte Prüfung des Kindeswohls nach §8a SGB VIII los läuft, welche auf die Besonderheiten der Krankheitsbilder, insb. der schweren Fälle von ME/CFS durch die Belastungsintoleranz (Post-Exertionelle Malaise) selbst eine Gefährdung der Restgesundheit der betroffenen Kinder und Jugendlichen darstellt.

Warum ist dies so? Es ist doch wichtig und richtig, dass das Jugendamt im Interesse der Kinder tätig wird? Ja, dem ist grundsätzlich so. Allerdings ist bei diesem Krankheitsbild vieles nicht ohne Gefährdung des Kindes möglich, was bei gesunden oder anderen chronisch erkrankten Kindern möglich wäre: Sowohl körperliche als auch rein kognitive Aktivitäten oder Emotionen können PEM bewirken. Die Verschlechterung der Symptomatik durch nach geringfügiger körperlicher und/oder geistiger Anstrengung tritt unmittelbar nach einer ausgeführten Aktivität oder mit einer Latenz von ca. 12 bis 48 Stunden danach auf und kann für mehrere Tage oder Wochen anhalten oder zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen.

Vor diesem Hintergrund ist ein sehr behutsames Vorgehen der Jugendämter bei der Prüfung, selbst nur bei einem Verdacht auf ME/CFS notwendig. Hier müssen die Betroffenen Eltern, neben der immensen emotionalen Belastung eines solchen Verfahrens, erst noch versuchen den Jugendamtsmitarbeitern und -mitarbeiterinnen die notwendigen Informationen über dieses Krankheitsbild zu vermitteln. Dies führt verständlicherweise zu einer gewissen Rollenkonfusion. Das Jugendamt prüft „gegen“ die Eltern und müsste gleichzeitig fachliche Informationen über das Krankheitsbild von diesen annehmen.

Diese Situation führt leider immer wieder zu Eskalationsspiralen aus Missverständnissen und Fehlinterpretationen durch beteiligte Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Jugendämter sowie hinzugezogener Kinder- und Jugendärztlicher Dienste der Gesundheitsämter, welche nicht selten in für die Kinder/Jugendlichen und Eltern in traumatisierenden Entscheidungen wie Inobhutnahmen oder Familiengerichtlichen Verfahren, münden. Oft kann erst mit dem Einschalten auf diesem Gebiet und auch insb. diesem Krankheitsbild erfahrener Anwälte vor dem Familiengericht die Kindeswohlgefährdung ausgeräumt werden und der Verbleib und die Versorgung der Kinder durch die eigenen Eltern erreicht werden.

Wie hoch in diesen Fällen der Redebedarf, der Bedarf nach Zuspruch und Verständnis ist, lässt sich an den Austauschbeiträgen in dieser Gruppe ablesen. Auch wenn es in vielen Fällen schwierig ist es ein wichtiges Anliegen unserer Community hier weiterhin Hoffnung, einen zukunftsgerichteten Blick zu haben und das Eintreten für die eigenen Kindern zu fördern.

Wir würden uns sehr wünschen, dass diese Gruppe durch Aufklärung in den Jugendämtern sich nicht mehr mit der Frage von Kindeswohlgefährdungsmeldungen auseinandersetzen müsste, sondern das Jugendamt als wichtige Ressource im Umgang mit dieser Erkrankung sehen könnte. Dies wird aber auch in den kommen Jahren, leider noch ein weiter Weg sein.

Ernährungsgruppe

Eine antientzündliche Ernährung sowie eine spezielle MCAS-Gruppe ist nicht nur für betroffene Kinder und Jugendliche mit Magen-Darmbeschwerden sinnvoll, sondern kann Entzündungsprozesse im gesamten Körper positiv beeinflussen. Diese Gruppe bietet neue Rezepte, Wege, Hilfestellungen und Hinweise, die es den Eltern erleichtern, die neue Ernährungsweise umzusetzen und Unsicherheiten zu vermeiden. Ferner können durch die richtige Ernährung die Auswirkungen von Nahrungsmittel-unverträglichkeiten gelindert werden.

Kooperationspartner

Dr. med. Diego Schmidt

Facharzt für Allgemeinmedizin mit einem besonderen Schwerpunkt auf Post-COVID-Syndrom (Post Covid), Post-Vakzin-Syndrom (Post Vac) und Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS). www.drmeddiegoschmidt.com

Dr. med. Wolfgang Ries

Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie und Angiologie, Internistische Intensivmedizin

M.Sc.-Psych. Lisa Bänfer

Psychologische Psychotherapeutin Kontakt: praxis@psychotherapie-baenfer.de

Christian Au LL.M.

Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht, Buxtehude www.rechtsanwalt-au.de

Sanem Arican

Fachanwältin für Familienrecht, Rechtsanwaltskanzlei Sanem Arican, Köln www.kanzlei-arican.de

Nikolaus Mohr

Rechtsanwalt, spezialisiert auf Erbrecht und Behindertenrecht, Hamburg www.mohr-anwalt.de

Tom Büttner

Geschäftsführer roll&talk GmbH&Co.KG www.rollandtalk.de

Martin Becker

Rechtsanwalt und Mediator (Bildungsrecht), Lemgo www.wbecker-partner.de

Edgar Jäger

Pflegesachverständiger und Diplompflegewirt (FH), Tuttlingen www.ps-edgarjaeger.com/

Judith Baumgarten – ATEM.RAUM

Heilpraktikerin für Psychotherapie und zertifizierte Buteyko-Atemlehrerin <https://atemraum-regensburg.de/>

Markus Oppel

Erfahrener Pflegeberater und Krankenpfleger <https://pflegeberatung-oppel.de/>

Lisa Jolie Rüping

Erfahrene Yin-Yoga-Lehrerin l.j.rueping@gmail.com

Finanzen 2024 / Kassenprüfbericht 2024

Unser erstes Vereinsjahr stand ganz im Zeichen des Aufbaus: Wir haben unsere Strukturen geschaffen, die Veranstaltungsreihe gestartet, die Homepage aufgebaut und die nötige Infrastruktur für unsere Arbeit eingerichtet. All das war nur möglich durch viel Engagement – und durch verlässliche finanzielle Unterstützung.

Ein besonderer Meilenstein war eine großzügige Spende im Mai 2024, die es uns ermöglichte, das gesamte Jahr ohne finanzielle Sorgen zu planen und umzusetzen. Auf dieser Basis haben wir den Haushaltsplan 2025 aufgestellt.

Doch im November und Dezember kam es zu einer Welle an Unterstützung, mit der wir so nicht gerechnet hatten. Dieses überwältigende Vertrauen hat es uns ermöglicht, unseren Haushaltsplan für 2025 deutlich aufzustocken – und mit einem soliden finanziellen Fundament in das neue Jahr zu starten.

Damit können wir unsere Vortragsreihen und Gruppenveranstaltungen nicht nur fortsetzen, sondern auch weiter ausbauen und neue Formate für Betroffene und Angehörige entwickeln. Auch ist unsere Projektfinanzierung über die gesamte Projektlaufzeit bis Ende 2028 damit gesichert.

Wichtig zu wissen:

Die Arbeit bei NichtGenesenKids e. V. erfolgt vollständig ehrenamtlich und wird von den Engagierten neben ihrer regulären beruflichen Tätigkeit geleistet. Wir unterhalten keinen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb – jeder Euro fließt direkt in unsere gemeinnützige Arbeit.

Kassenprüfbericht 2024:

Unsere Kassenprüfer haben auch bei der Prüfung unserer Unterlagen für 2024 ganze Arbeit geleistet und 100% unserer Belege geprüft und nachgerechnet. Zusätzlich haben wir die Unterlagen zur Prüfung an unseren Steuerberater gegeben.

Die Kassenprüfer haben zusammen mit dem Finanzvorstand und dem zweiten Vorstand alle Einnahmen durch Einsichtnahme in das Konto und Ausgaben anhand der zugeordneten Rechnungen und Reisekostenbelege geprüft und dies mit der Datei Finanzen 2024 abgeglichen. Durch den Reisegrund, der in der Datei im Blatt Reisekosten, die Einnahmen und Rechnungen im jeweiligen Datenblatt, ebenso wie die Übersicht mit der Einnahmen- Ausgabenrechnung im Bereich Überblick und der Inventarliste hinterlegt ist, sowie den im Jahresbericht enthaltenen Aktivitätenbericht konnten sie einen vollumfänglichen Überblick erhalten und eine detaillierte Kassenprüfung vornehmen. Geprüft wurde der Jahresabschluss für das Vereinsjahr 01.01.- 31.12.2024 mit allen 39 Reisekostenbelegen, 109 Ausgabenbelegen, 245 Einnahmenbelegen und 123 Fördermitgliedsbeiträgen. Der Kassenprüfer führt die Aufgabe gemäß Geschäftsordnung „Teil 2 Vereinsposten und Aufgaben, die nicht in der Satzung geregelt sind“ (3) „Kassenprüfer“ aus. Der Kassenprüfer konnte alle von ihm gewünschten Unterlagen einsehen und prüfen. Die Belege der Buchführung werden übersichtlich und Datenschutzkonform aufbewahrt. Die an der Kassenprüfung teilnehmenden Vorstandsmitglieder standen für Fragen der Kassenprüfer zur Verfügung. Alle an sie gerichteten Fragen der Kassenprüfer zu einzelnen Vorgängen und Belegen konnten sofort geklärt werden.

Die Buchführung und der Jahresabschluss entsprechen den Vorgaben der Vereinssatzung, den Beschlüssen der Mitgliederversammlung.

Der Kassenprüfer empfiehlt der Mitgliederversammlung, dem Vorstand die Entlastung für das Geschäftsjahr 2024 zu erteilen.

Ausblick 2025

Haushaltsplan 2025

Der Haushaltsplan für 2025 wurde aufgestellt, wobei eine Flexibilität in der Planung bestehen bleiben muss, da der Verein bisher keine verlässlichen Vergleichs-, oder Erfahrungswerte hat und die Prognosen entsprechend unsicher sind.

Da bisher viele Themen, die unter die Verwaltung fallen (Notar, Rechtsberatung, Steuerberatung, ...) ebenso wie für die Infrastruktur der IT nicht genutzt wurden oder existieren und erst teilweise existieren, wird im zweiten operativen Jahr von einem höheren Aufwand unter anderem durch Anschaffungs- oder erhöhte Beratungsaufwände für diese ausgegangen.

Projektbeteiligungen

NGK4Family

Das innovative Projekt NGK4Family unterstützt Familien von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS, Long COVID und Post VAC durch Selbsthilfe, Resilienzförderung und digitale Aufklärung.

Unterstützung für betroffene Familien

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine schwerwiegende, lebensverändernde Erkrankung, die viele Kinder und Jugendliche betrifft. Die Ursachen sind vielfältig – darunter Long COVID, Post-Vac-Syndrom oder andere Infektionen. Die Pflege und Betreuung dieser jungen Patienten wird meist von den Eltern übernommen und stellt eine enorme physische, psychische und soziale Belastung dar.

Das Projekt NGK4Family, gefördert aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages durch die Bundesregierung, bietet betroffenen Familien gezielte Unterstützung durch:

- Online-Selbsthilfegruppen mit professioneller Begleitung
- Digitale Aufklärungsmaterialien zu Krankheitsmanagement und Pflege
- Resilienzförderung zur Stärkung der Angehörigen
- Patientenbeteiligung in der Forschung, um Versorgungslücken aufzuzeigen


Patientenbeteiligung & Forschung

Neben der direkten Unterstützung der Familien ist das NGK4Family-Projekt durch Einbringung der 24/7 Beobachtungsperspektive ein wichtiger Bestandteil der wissenschaftlichen Forschungslandschaft. Durch den strukturierten Austausch mit betroffenen Familien werden Daten und Erkenntnisse gesammelt, die zur Verbesserung der Versorgung in das Verbundprojekt PEDNET- LC und zukünftige Forschungsprojekte einfließen.

Die begleitende wissenschaftliche Evaluation misst die Auswirkungen der Selbsthilfe-Angebote auf die Resilienz und Belastung der Familien und liefert wichtige Erkenntnisse für die Weiterentwicklung der Versorgung schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher.

NGK4Family wird koordiniert von Soleil Völkl und Lena Riepl. Das Projektteam besteht aus Maria, Dr. Stefan Decker, Dr. Diego Schmidt, Dr. Wolfgang Ries sowie der M. Sc. -Psych. Lisa Bänfer. Darüber hinaus kooperieren wir mit der KUNO Klinik St. Hedwig Krankenhaus BarmHERZige Brüder Regensburg, ELIAS e.V. und der Post VAC SHG Augsburg.

Weitere Informationen

 Projektlaufzeit: Januar 2025 – Dezember 2028

 Mehr erfahren: www.nichtgenesenkids.de

 Pressekontakt: ngk4family@nichtgenesenkids.de

Pednet – LC

Das Bundesgesundheitsministerium fördert vier Projekte zu langfristigen Folgen von Covid-19 bei Kindern und Jugendlichen mit insgesamt knapp 45 Millionen Euro. Darunter ist auch das mit 41 Millionen Euro geförderte Konsortium PEDNET-LC, das am Klinikum der Technischen Universität München (TUM Universitätsklinikum) koordiniert wird. Im Rahmen des Projekts werden bundesweit 20 spezialisierte Versorgungszentren für Kinder und Jugendliche mit Long Covid und verwandten Erkrankungen aufgebaut und neue Forschungsinfrastrukturen zu diesem Thema geschaffen.

Ziel des Projekts ist es, in allen Bundesländern spezialisierte Einrichtungen aufzubauen – einzig Brandenburg und Berlin teilen sich ein Zentrum. In dem Netzwerk soll Wissen zu Häufigkeit, Diagnostik, Behandlung und Prognose der Erkrankung generiert, gebündelt und in die klinische Versorgung überführt werden. Der PEDNET-LC-Verbund wird unter anderem Versorgungsrichtlinien entwickeln, Infrastrukturen für Kommunikation und Forschung aufbauen sowie klinische und Evaluationsstudien durchführen.

Koordination am TUM Universitätsklinikum

PEDNET-LC wird vom MRI Chronische Fatigue Centrum für Junge Menschen (MCFC) des TUM Universitätsklinikums in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Lenkungsausschuss koordiniert. NichtGenesenKids e.V. ist als Patientenorganisation in diesem Lenkungsausschuss vertreten.

Vorstellung des Vorstands und der Länderbeiräte

Vorstand

Dr. Stefan Decker

Mein Name ist Stefan Decker, ich bin 55 Jahre alt und wir wohnen in der Nähe von Bamberg (Oberfranken). Ich bin Ingenieur und daher oft mit wenig Prosa unterwegs, was aber nicht unhöflich sein soll. Unsere Tochter (21) hatte sich 10/2020 mit Corona infiziert und im Anschluss schweres ME/CFS entwickelt. Vor nun bereits mehr als 800 Tagen konnte sie das letzte Mal das Bett verlassen. Seit 9/2023 bin ich bei NichtGenesenKids als Vorstand tätig und kümmere mich hier vorwiegend um Strukturierung und IT.

Lena Riepl

Mein Name ist Lena, glücklich verheiratet und stolze Mutter von zwei wunderbaren Kindern. Unser Familienleben nahm eine unerwartete Wendung, als unsere Tochter im Februar 2022 schwer an ME/CFS erkrankte, einer Langzeitfolge von Corona. Diese Herausforderung öffnete mir die Augen für die Schwierigkeiten, mit denen viele Familien im Bereich der Teilhabe und Bildung konfrontiert sind, trotz der Verfügbarkeit guter medizinischer Versorgung durch die Post-COVID-Ambulanz in Bayern. Angesichts dieser Erkenntnis startete ich im Jahr 2022 einen politischen Aufruf in Bayern, um auf die Probleme aufmerksam zu machen. Die Resonanz war überwältigend – es stellte sich heraus, dass meine Stimme gehört wurde und dass das Ausmaß der Probleme viele erschreckte, obwohl die Unterstützung der Mediziner gesichert war. In der Folge initiierte ich die Petition „Helft Elli“ im Bayerischen Landtag, die auf erhebliches mediales Interesse in der Region stieß.

Durch mein Engagement lernte ich Soleil Völkl kennen, und zusammen erkannten wir schnell, dass wir nicht allein sind. Trotz der verbreiteten Annahme, dass solche Fälle Einzelfälle seien, kamen im Dezember 2022 viele Betroffene auf uns zu. Wir beschlossen, dass wir uns zusammenschließen und in Bayern eine Struktur aufbauen müssen, einschließlich der Gründung einer Selbsthilfegruppe –auch wenn der Weg dorthin noch unklar war.

Parallel dazu hörten wir von Elena Lierck, die die Idee hatte, diese Bewegung auf nationaler Ebene mit "NichtGenesenKids" auszuweiten. Ohne zu zögern, entschieden wir, uns zusammenzutun und nicht nur Bayern zu repräsentieren, sondern auch auf Bundesebene als Teil eines starken Teams zu agieren. Heute bin ich stolz, als Vorstand und Mitgründerin des Vereins NichtGenesenKids e.V. sowie als Ländersprecherin für Bayern zu dienen. Diese Rolle gibt mir die Möglichkeit, für die Rechte unserer Kinder zu kämpfen und den Eltern einen Weg zu ebnet, die vielleicht nicht die Kraft haben, sich zu wehren. Unser Ziel ist es, einen Punkt zu erreichen, an dem kein Kampf mehr nötig ist und jedes kranke Kind die Unterstützung erhält, die es benötigt. Es erfüllt mich mit Freude zu sehen, wie weit wir gekommen sind, und ich bin dankbar für die Gelegenheit, eine Veränderung in unserer Gesellschaft zu bewirken.

Soleil Völkl

Ich bin Soleil Völkl, Dipl. Verwaltungswirtin (FH) und arbeite als Arbeitsbereichsleiterin Fortbildung in einer Behörde. Ich bin verheiratet und lebe mit meinem Mann und Sohn im Landkreis Regensburg. Mein Sohn ist nach einer Coronainfektion im März 2022 an ME/CFS erkrankt, nicht regelbesuchbar und hausgebunden.

Seit April 2023 kann er hin und wieder an einer Unterrichtsstunde per Avatar teilnehmen. Ich stamme aus einer Lehrerfamilie und Bildung ist mir schon immer sehr wichtig – zu erleben, dass unser Sohn trotz seiner vielfältigen Interessen monatelang vollständig vom Bildungssystem ausgeschlossen und an seiner Teilhabe behindert wurde, war für mich nahezu nicht aushaltbar.

Schnell war klar, dass wir nicht nur medizinische Forschung zu Post COVID und ME/CFS benötigen, sondern innovative Ansätze zu inklusiver Bildung gefunden werden müssen. Es freut mich deshalb sehr, gemeinsam mit Lena dazu beigetragen zu haben, dass aus der Petition „Helft Elli“ im Bayerischen Landtag die AG „Bildung für Tom und Elli“ wurde. Jedes Kind hat ein Recht auf Bildung – unabhängig von seiner gesundheitlichen Situation! Mich für individuell angepasste Bildungsangebote einzusetzen, ist mir daher eine Herzensangelegenheit.

Termine mit politischen Entscheidungsträgern und Ministerien auf Bundes- und Landesebene vorzubereiten und im Team Ideen zu entwickeln, lenkt mich von unserem krankheitsbedingt stark eingeschränkten Alltag ab, in dem mein Mann und ich zu zweit die Pflege für unser Kind übernehmen. Andere Familien in der selbst erlebten schwierigen Lage zu unterstützen, gibt mir Kraft und auch für meinen Mann war schnell klar, dass er als Gründungsmitglied von NichtGenesenKids dabei sein wird.

Der gemeinsame Einsatz mit NichtGenesenKids e.V. für Aufklärung, inklusive Bildung, bessere medizinische Versorgung und verstetigte Forschung zeigt, dass Beharrlichkeit, Mitgefühl und der Glaube an Veränderung dazu beitragen können, in einer wirklich schwierigen Lebenssituation positiv zu bleiben. Die Überzeugung, dass wir einen Unterschied machen können, gibt mir Kraft, weiterzumachen.

Elena Lierck

Hallo, ich bin Elena Lierck und lebe in Dresden. Meine Tochter ist 2019 an EBV / dem Pfeifferschen Drüsenfieber erkrankt und 2020, als auch 2022 jeweils an Corona Durch diese Infektionen ist sie nun

seit 5 Jahren an ME/CFS erkrankt, seit 2 Jahren schwer. Da ich permanent mit der Aussage, Kalea sei nur ein Einzelfall und es sei doch eher psychischer Natur konfrontiert wurde, begann ich mich selbst auf die Suche nach Unterstützung zu machen. Ich fand kaum Unterstützung oder Ansprechpartner und schon gar keine Selbsthilfegruppe, die in ganz Deutschland oder Dresden vernetzt war und sich auf Kinder konzentrierte. Damals waren schon geschätzt über 40.000 Kinder / Jugendliche von ME/CFS betroffen und ich wollte eben diese Familien finden und uns zusammenschließen, damit wir mehr Gehör bekommen. Daher gründete ich im Frühling 2022 die Elterninitiative NichtGenesenKids und begann über Instagram und WhatsApp Gruppen nach betroffenen Eltern zu suchen. Dabei lernte ich Heidi Halbig kennen – die Frau und meine mittlerweile Freundin der ersten Stunde. Dann kam im Herbst 2022 der 1. Long Covid Kongress in Jena und ich habe mich angemeldet und bin dort hingefahren, um den Kindern eine Stimme zu geben. Dort vor Ort begann das Netzwerken und „Bekanntwerden“ der Initiative. Über Nacht erstellte ich die erste Homepage von NichtGenesenKids und die Reise nahm ihren Lauf.

Ich lernte in kurzer Zeit Lena Riepl und kurz danach Soleil Völkl kennen und war begeistert von so viel Tatendrang und Engagement, welches diese beiden bereits an den Tag legten und wir beschlossen uns zusammen zu tun, um noch mehr Betroffene und unsere und deren Kinder / Jugendliche zu unterstützen. Nach und nach kamen Stefan Decker und Maria Schörnig mit zu NichtGenesenKids dazu und machten die Runde vollkommen. Es kamen immer mehr Eltern hinzu und wir haben dann beschlossen einen Verein zu gründen und so wurde ich ebenfalls Gründungsmitglied und Vorstand des Vereins NichtGenesenKids e.V., mittlerweile liegt mein Fokus auf der Öffentlichkeitsarbeit. Mein Ziel ist es Menschen zu verbinden, aufzuklären und Prozesse zu ändern. Ich möchte zusammen mit Euch (neue und weitere) Anlaufstellen schaffen. Ich möchte, dass ihr euch verstanden fühlt und ernst genommen. Mein oberstes Ziel ist es, dass jeder Long COVID, Post VAC, und ME/CFS kennt, ernst nimmt und versteht und somit jedem einzelnen Kind und Jugendlichen und seiner Familie wirklich geholfen werden kann.

Maria Schörnig

Mein Name ist Maria Schörnig, ich komme aus Regensburg, wo ich mit meinem Mann lebe. Ich bin seit April 2022 an PostCovid erkrankt und seit Frühjahr 2023 zusätzlich mit ME/CFS diagnostiziert. Für mich war es durch meine Erkrankung fast unmöglich mich selbst über die Krankheit zu informieren. Da war mir meine Schwester Lena eine sehr große Stütze und hat mir die benötigten Informationen gegeben und mich stetig mit Rat und Tat unterstützt.

Als es darum ging alles etwas zu strukturieren, den Verein NichtGenesenKids e.V. zu gründen und es meine Gesundheit zugelassen hat, habe ich angeboten als Gründungsmitglied und Finanzvorstand im Rahmen meines Krankheitsmanagements zu unterstützen, um selber etwas zurückzugeben. Ich möchte vor allem dabei helfen, dass andere Eltern und Betroffene emotionale Unterstützung erhalten, damit sie die Krise der Krankheit, die die ganze Familie trifft, gemeinsam bewältigen können und gleichzeitig benötigte Informationen und Strukturen an einer zentralen Stelle finden können.

Baden-Württemberg

Nanna Aßling

Ich bin Nanna Aßling und lebe mit meinem Mann und unseren 2 Kindern (11 , 13) im Ortenaukreis. Meine Tochter, 13 Jahre, ist seit August 2022 an Post Covid und infolgedessen an ME/CFS erkrankt. Sie ist vorwiegend hausgebunden und nicht regelbesuchbar. Seit Juli 2023 kann sie per Avatar stundenweise am Unterricht teilnehmen. Ich möchte mich in Baden-Württemberg vor allem für bessere Bildungs- und Teilhabemöglichkeiten für Kinder und Jugendliche einsetzen

Beate Hug

Hallo, mein Name ist Beate Hug. Unser Sohn, 14, hat seit der 3. Impfung im April 2022 wiederkehrende neuropathische Schmerzen. Nach einer Corona Infektion im Juni 2022 ist er dann an Post Covid und schwer an ME/CFS erkrankt. Seit Februar 2022 ist er schulunfähig. Er ist mittlerweile Haus- und überwiegend Bettgebunden, Stehen und Gehen ist nicht mehr möglich. Ich möchte mich dafür einsetzen, dass die Familien mit ihren kranken Kindern Unterstützung und Hilfe bekommen und nicht alleine kämpfen müssen. Ich freue mich sehr, ein Teil des Länderbeirat-Teams in Baden-Württemberg zu sein.

Tanja Schaffer

Hallo, ich heiße Tanja Schaffer. 2021 erkrankte unsere Tochter mit 19 Jahren an ME/CFS, ausgelöst durch die Impfung. Wir waren damals lange auf der Suche nach Ärzten, nach der Diagnose und nach Informationen über diese Erkrankung und nachdem ich die WhatsApp-Gruppe von NichtGenesenKids gefunden hatte, erhielt ich hier viele Tipps und Infos, die uns sehr geholfen haben. Nun möchte ich gerne einen Teil zurückgeben und engagiere mich hier im Länderbeirat. Ich setze mich ein für Aufklärung, Anerkennung der Krankheit, bessere Versorgung und allgemein Forschung zu der Erkrankung.

Auf Basis meiner Erfahrung möchte ich alle ermutigen sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, denn ihr seid nicht alleine mit all euren Problemen. Sich zu organisieren und zu engagieren, hilft die Erkrankung sichtbarer zu machen und die Forschung und Versorgung voran zu bringen. Bezüglich konkreter Möglichkeiten könnt ihr euch gerne bei mir melden.

Yvonne Merz

Hallo, mein Name ist Yvonne Merz und ich lebe mit meinem Mann, meinen Töchtern (10 und 14 Jahre) und unseren 2 Hunden im Schwarzwald-Baar-Kreis. Unsere 14-jährige Tochter ist seit 2019 an ME/CFS erkrankt und mittlerweile hausgebunden. Ich freue mich beim Länderbeirat in Baden-Württemberg mitzuwirken. Mir hat NichtGenesenKids sehr geholfen und deshalb möchte ich gerne etwas zurückgeben und nun auch andere Betroffene unterstützen. Ich möchte mich in Baden-Württemberg für die Teilhabe an Bildung einsetzen und auch gerne mein bisheriges Wissen an Familien weitergeben, die noch ganz am Anfang stehen.

Dr. Tanja Strieder

Mein Name ist Tanja Strieder. Ich bin verheiratet, habe zwei Kinder und wohne in Ludwigsburg. Seit 25 Jahren arbeite ich als Ärztin (Innere Medizin/Hämatonkologie/Palliativmedizin). Unser 13-jähriger Sohn ist an ME/CFS erkrankt. Vor der Diagnose hatte er über 1,5 Jahre Beschwerden, die wir haben abklären lassen (Bauch/Kopfschmerzen, Schwindel,..). Erst nach einem Crash Anfang 2024 wurde uns bewusst, woran unser Sohn leidet. Seitdem ist unser Sohn hausgebunden und kann an einem normalen Leben mit Schule, Freunden, Hobbys, etc. nicht mehr teilnehmen. Die Erkrankung ME/CFS mit dem Hauptsymptom PEM ist ärztlich nicht ausreichend bekannt. Dadurch wird die

Verdachtsdiagnose häufig zu spät gestellt und die Betroffenen werden nicht rechtzeitig auf die Maßnahme Pacing hingewiesen, so dass es zu vermeidbaren Verschlechterungen des Gesundheitszustands (Crash) kommen kann. Es braucht intensive Forschung, um den Erkrankten und ihren Familien wieder einen Weg aus ihrem Leid, ihren Schmerzen, ihrer sozialen Isolation in ein normales Leben zu ermöglichen. Wir als Angehörige und unsere betroffenen Kinder haben viele Fragen, die wir nicht oder nicht ausreichend beantwortet bekommen. Ich möchte dabei helfen, die medizinische Wahrnehmung zu verbessern und an Konzepten für Bildung und Hilfe im täglichen Leben mitarbeiten.

Bayern

Magdalena Riepl

- Siehe Vorstandsvorstellung

Soleil Völkl

- Siehe Vorstandsvorstellung

Ulrike Wolf

Ich bin Ulrike Wolf, gelernte Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, Wundfachschwester und Praxisanleiterin. Ich arbeite in der ambulanten Pflege (früher noch dazu außerklinische Kinderintensivpflege). Ich wohne in Donauwörth in Nordschwaben. Ich bin alleinerziehend mit 2 Töchtern geboren 2008 und 2014. Die Große, Charlotte, hatte im Februar 2022 die erste Infektion und im Januar 2023 die zweite. Nach einem Crash Ende Februar hat sie sich nicht mehr richtig erholt. Sie war/ist schulunfähig. Sie musste vom Gymnasium auf die Mittelschule wechseln. Das war im Nachhinein die beste Entscheidung, da sie dort von ihrer Lehrerin via Online Hausunterricht ganz toll unterstützt wird. Sie benötigt jetzt einen E-Rollstuhl. PG 3, GdB 100 mit den wichtigsten Merkzeichen. Im September 2023 wurde die Diagnose ME/CFS gestellt. Ich kam am 1.1.2023 zu NichtGenesenKids. So konnte das Jahr gut anfangen. Es ist in unserer Situation einfach wichtig sich zu vernetzen. Rechtzeitig zu handeln und sich Hilfe zu holen. Ohne den Rückhalt und den Austausch in der Gruppe, wäre ich oft verzweifelt gewesen und hätte definitiv bestimmte Dinge wie z.B. GdB, PG beantragen, hinausgezögert und in der Schulangelegenheit nie von mir aus den MSD kontaktiert.

Mira Meixner-von Funcke

Ich bin Mira Meixner-von Funcke, verheiratet und Mutter unserer zwei Kinder (17 und 14 Jahre). Meine Tochter (17 Jahre) ist seit Ende 2020 an POTS und ME/CFS erkrankt. Die Ursache Ihrer Erkrankung (Covid ausgeschlossen) ist nicht gesichert. Die ersten Symptome traten 10 Tage nach der HPV-Impfung auf. Da ihre Erkrankung noch vor der großen Coronawelle aufgetreten ist standen wir, was die Erfahrungswerte andere Eltern betrifft, ziemlich alleine da. Als ich Anfang 2023 auf NichtGenesenKids getroffen bin war ein täglicher Austausch über die WhatsApp-Gruppe möglich. Hier wird man verstanden, kann sich spontan austauschen oder Informationen bei anderen einholen. Das Engagement der Vorstandsmitglieder, insbesondere die Petition „Helft Elli“ im Bayerischen Landtag hat uns sehr geholfen. Ein Inklusionsrecht für ME/CFS erkrankte Kinder steht noch in den Kinderschuhen. Daher möchte ich als Länderbeirat andere Familien und den Vorstand bei seiner Tätigkeit unterstützen.

Sandra Lipp

Mein Name ist Sandra, noch 34 Jahre alt und Mama von 3 Kindern, zwei davon an Post COVID bzw. ME/CFS erkrankt. Auch mein Mann und ich sind betroffen. NichtGenesenKids hat mir bzw. uns als Familie schon so viel geholfen, dass ich mein Wissen und meine Hilfe jetzt auch gerne an andere weitergeben möchte. Wir kommen aus dem schönen Allgäu und somit bin ich im Bayernteam aktiv.

Berlin

Katja Sielemann

Ich bin Katja aus Berlin, mitbetroffene Mutter eines jugendlichen Sohnes, der seit September 2022 an Post Covid erkrankt ist. Nach zwei Tiefschlägen mit erheblichen Zustandsverschlechterungen in 2023, geht es ihm seit Anfang 2024 spontan deutlich besser. Das gibt mir die Kraft, mich als Länderbeirat Berlin für die gesundheits- und bildungspolitischen Belange unserer von Post COVID, Post VAC und ME/CFS betroffenen Kinder und Jugendlichen einzusetzen. Ich engagiere mich für NichtGenesenKids, stellvertretend für diejenigen, die diese Kraft nicht aufbringen können, beispielsweise weil sie ihr krankes Kind zuhause pflegen, einen Beruf ausüben und sich um ihre Familie kümmern. Ich möchte mich dafür einsetzen, dass unsere Kinder eine bessere medizinische und therapeutische Versorgung, soziale Teilhabe und Teilhabe an Bildung sowie die Möglichkeit erhalten, den angestrebten Schulabschluss machen zu können. Ich bin überzeugt, dass wir gemeinsam Verbesserungen erreichen können, denn wir sind inzwischen viele. Und: Ich möchte Mut machen, niemals aufzugeben.

Silke Heiduk-Bothe

Ich bin Silke und 50 Jahre alt. Meine Tochter (13 Jahre alt) ist seit einer Coronainfektion im Februar 2022 nicht mehr genesen. Langsam, aber stetig kam es zu einer Abwärtsspirale, die Ende 2022 zum Bellscore 0 führte – sie wurde bettlägerig und pflegebedürftig. Noch langsamer arbeitet sie sich wieder heraus. Sie ist jetzt bei Bellscore 10. Diese Krankheit ist eine unglaublich starke Belastung für die betroffenen Kinder und eine hohe Herausforderung für die Angehörigen. Damit die Kinder schnelle medizinische Hilfe erhalten, möchte ich für den Verein NichtGenesenKids e.V. unterstützend tätig sein. Ich glaube fest daran, dass es uns mit vereinten Kräften gelingen wird, etwas zu bewegen.

Jana Spieckermann

Ich bin Jana. Mein Kind ist seit November 2022 krank. Es hat ein halbes Jahr gedauert, bis wir eine tolle Kinderärztin gefunden haben, die sich tatsächlich mit der Krankheit ME/CFS beschäftigt und uns trotz immer voller Praxis in allen Anliegen unterstützt. Durch das Netzwerk von NichtGenesenKids habe ich viele wertvolle Kontakte geknüpft, die im Alltag eine große Hilfe sind und die mich immer wieder voranbringen. Über den Weg haben wir auch unsere Kinderärztin sowie eine Kinderklinik gefunden, in der die Diagnose ME/CFS gestellt und eine weitere spezialisierte Betreuung ermöglicht wurde. Der Austausch mit den anderen Eltern gibt mir Kraft, manchmal auch Trost und bringt uns vor allem jede Menge Infos und Erfahrungsberichte. Es gibt viele Probleme, mit denen die Eltern von NichtGenesenKids konfrontiert sind: die Herausforderungen des Alltags, die Pflege des kranken Kindes, die schwierige Schulsituation, wenn das Kind nur eingeschränkt oder oft gar nicht mehr am Unterricht teilnehmen kann, und vor allem die unzureichende medizinische Versorgung.

Gerne möchte ich mich gemeinsam mit anderen Eltern aktiv für eine Verbesserung der Situation unserer Kinder einsetzen. Deshalb engagiere ich mich bei NichtGenesenKids e. V.

Dr. Ulrike Schmitz

Ich bin Ulrike. Mein Sohn (15) ist seit 2021 nach einem Virusinfekt an ME/CFS erkrankt. Ein chronisch krankes Kind zu haben ist bereits eine große Herausforderung, aber das Leben mit der Diagnose Long Covid, Post Covid, Post Vac oder ME/CFS ist aufgrund der fehlenden medizinischen Versorgung und Akzeptanz dieser Erkrankungen besonders schwer und stellt uns alle vor nie geahnte Veränderungen. Das hätte ich mir, selber im medizinischen Bereich tätig, so nie vorstellen können. Ich möchte nun versuchen, NichtGenesenKids und den Länderbeirat Berlin so gut ich kann zu unterstützen und für unsere Kinder eine Verbesserung der medizinischen Versorgung und der sozialen Teilhabe, insbesondere aber auch der schulischen Teilhabe zu erreichen. Gemeinsam können wir Erfahrungen und Wissen bündeln, uns Gehör verschaffen und Informationen weitertragen.

Brandenburg

Nadine Degelmann

Hallo, mein Name ist Nadine Degelmann, ich bin 34 Jahre alt. Ich bin Mama von 2 Söhnen. Einer ist an Myasthenia Gravis erkrankt. Seit April 2022 ist er zusätzlich an ME/CFS erkrankt. Zu dritt leben wir in Potsdam. Ich bin seit 2017 sehr aktiv als Elternbeirat, seit 2021 Kreiselterngatsmitglied (Stadt Potsdam) und seit 2023 sitze ich im Schulbeirat (Stadt Potsdam) und im Landeselternrat Brandenburg. Ich freue mich sehr euch im Länderbeirat für das Land Brandenburg unterstützen zu dürfen.

Simone Thun

Mein Name ist Simone Thun, ich bin 56 Jahre alt und lebe in Oranienburg. Meine Tochter (15 Jahre alt) ist nach einer Coronainfektion im Januar 2022 an ME/CFS erkrankt. Mit Hilfe des Vereins NichtGenesenKids e.V. und seiner Community fanden wir Ende 2024 (nach einem langen Weg) einen engagierten Arzt, der die Diagnose ME/CFS und POTS bestätigte. Da es hierzulande an medizinischer, sozialer und pflegerischer Versorgung und Unterstützung für ME/CFS, Post Vac und Long Covid Erkrankten mangelt, mochte ich den Verein bei seiner so wichtigen und wertvollen Arbeit unterstützen.

Bremen

Sylvia Traras

Ich bin Sylvia Traras (Jg. 1974) und ich lebe mit meinem Kind (Jg. 2010) und unserem Kater in Bremen. Im Jahr 2021 wurde bei meinem Kind Pfeiffersches Drüsenfieber (EBV) diagnostiziert, das einen schweren Krankheitsverlauf nahm. Zwei Monate später traten erneut EBV-ähnliche Erschöpfungszustände auf, begleitet von verschiedenen Symptomen. Trotz zahlreicher Facharztbesuche konnten die Symptome weder erklärt noch behandelt werden. Der Gesundheitszustand meines Kindes verschlechterte sich stetig bis zum Zusammenbruch im Frühjahr 2024. Nach intensiver Eigenrecherche und Gesprächen im Bekanntenkreis stießen wir auf ME/CFS. Im Sommer 2024 erhielten wir nach drei Jahren der Ungewissheit die gesicherte Diagnose ME/CFS. Mein Kind ist derzeit an das Haus gebunden und größtenteils bettlägerig. Die Beschulung erfolgt in Form von Hausunterricht sowie den Avatar-Einsatz.

Neben der Pflege meines Kindes und meiner beruflichen Tätigkeit erwerbe ich kontinuierlich Wissen, um die Versorgung, Absicherung und Teilhabe für mein Kind zu gewährleisten. Dies gestaltet sich aufgrund des mangelnden Wissens über ME/CFS bei Ärzten, Behörden und Institutionen besonders

schwierig. NichtGenesenKids bietet mir dabei mit umfangreichen fachlichen Informationen, dem Austausch mit betroffenen Familien und Unterstützungsangeboten eine wertvolle Hilfe. Ich setze mich für mehr Aufklärung und Sensibilisierung hinsichtlich ME/CFS, Post Covid, Post Vac ein, da eine frühzeitige Diagnose essenziell ist, um eine dauerhafte gesundheitliche Verschlechterung durch Überlastung zu vermeiden. Im Länderbeirat für Bremen möchte ich vor Ort die Vernetzung betroffener Eltern fördern.

Prof. Dr. Katharina Rost

Ich heiße Katharina Rost und lebe seit Oktober 2024 mit meiner Tochter (14) und meinem Sohn (9) in Bremen – wir sind aus Bayern hergezogen. Meine Tochter hatte im Januar 2022 nach einer harmlos verlaufenden Coronainfektion bereits eine mehrmonatige Long Covid Phase, während der sie zunächst 2 Monate nicht in die Schule gehen konnte und lange keinen Sport machen konnte. Nach 6 Monaten und Besuch in der Covid Ambulanz in Regensburg hatte sie sich vollständig erholt bis auf Asthma. Wir dachten, wir hätten das Kapitel Long Covid abgeschlossen. Seit einer erneuten Coronainfektion im Dezember 2024 geht es ihr schlecht, sie kann seither die Schule nicht besuchen und ist schwer an ME/CFS erkrankt, der Verlauf war rasch. Sie ist komplett auf Hilfe angewiesen und bettlägerig. Sie kann keinen Besuch von Freundinnen bekommen, keine Musik hören, nicht fernsehen oder lesen – selbst ihr Bruder ist zu anstrengend für sie. Die meiste Zeit liegt sie abgedunkelt und mit Schallschutzkopfhörern. Es war unglaublich schwierig in medizinische Behandlung zu gelangen, trotz der ausgeprägten Symptomatik. Für mich war und ist in dieser schwierigen Zeit NichtGenesenKids eine wichtige Ressource für Wissen, Austausch und auch persönliche Unterstützung. Ich bin selber Professorin und Gesundheitswissenschaftlerin und möchte meine Kompetenzen für unsere Kinder einsetzen, vor allem für eine den Bedürfnissen von schwer betroffenen Kindern angemessene Versorgung, die auch im häuslichen Umfeld möglich ist. Zusätzlich sollten wir darauf hinarbeiten, dass alle betroffenen Kinder Zugang zu Versorgung haben und dies nicht vom Engagement und Bildungshintergrund der Eltern abhängig ist.

Ich glaube fest, dass eine Veränderung zum Positiven möglich ist, wenn wir uns zusammen dafür einsetzen.

Dr. Babette Nüßlein

Mein Name ist Babette Nüßlein und ich lebe mit meinem Mann und unseren 2 Söhnen (14 und 11) in Bremen. Mein 11jähriger Sohn ist nach einer mild verlaufenden Corona-Infektion im Dezember 2021 zunächst für drei Monate nicht mehr auf die Beine gekommen. Nachdem er kurzzeitig wieder vollkommen fit war, hat ihn ein neuer Infekt im Sommer 2022 vollkommen umgeworfen. Er ist in Folge dessen an ME/CFS erkrankt, vorwiegend hausgebunden und nicht regelbesuchbar. Er hat kein „normales“ Leben mit Schule, Freunden, Hobbys, etc. mehr. Und niemand weiß, ob er es jemals wieder haben wird.

Ich möchte mich vor allem für Aufklärung, Anerkennung der Krankheit und eine bessere Versorgung der erkrankten Kinder einsetzen. Diese Krankheit ist eine unglaublich starke Belastung für die betroffenen Kinder und eine große Herausforderung für die Angehörigen.

Ich glaube fest, dass es uns mit vereinten Kräften gelingen wird, etwas zu bewegen.

Hamburg

Katrin Wölfel

Mein Name ist Katrin Wölfel und eines meiner Kinder ist im Herbst 2022 mit 14 Jahren nach einer COVID Infektion an ME/CFS erkrankt. Als Sonderpädagogin weiß ich, dass es möglich ist, Kinder sehr individuell und passend schulisch zu bilden. Auch erlebe ich Ärztinnen und Ärzte, die sich sehr für das Wohl der ihnen medizinisch anvertrauten Kinder einsetzen. Wir brauchen diese umfassende Hilfe im medizinischen Bereich, im Bildungsbereich und im sozialrechtlichen Bereich dringend auch für Kinder mit postinfektiösen Erkrankungen wie ME/CFS, Post COVID und Post Vac. Dafür möchte ich mich einsetzen und freue mich über alle, die dies mit mir gemeinsam tun.

Johanna Menck

Mein 14-jähriger Sohn ist im Oktober 2023 erkrankt – seitdem steht unser Leben Kopf. Neben vielen anderen Gefühlen begegnet mir immer wieder auch Hilflosigkeit.

Dem möchte ich etwas entgegensetzen: durch aktives Mitgestalten, Engagement für bessere Versorgung, mehr Aufklärung und echte Unterstützung für betroffene Familien.

Ich freue mich sehr, Katrin als Beirätin in der Region Hamburg zur Seite zu stehen. Gemeinsam bewegen wir etwas.

Hessen

Katharina Dietz-Michalski

Mein Name ist Katharina Dietz-Michalski, ich bin 40 Jahre alt, Mutter von drei Kindern und als Ernährungs- und Gesundheitsberaterin tätig. Vor acht Jahren erhielt eines meiner Kinder nach einer langen Phase der Unsicherheit die Diagnose Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS). Mit gezielten Maßnahmen konnten wir viele Jahre eine gute Stabilität erreichen, die es meinem Kind ermöglichte, vollständig am Alltag teilzunehmen. Nach einer zweiten Corona-Infektion im Jahr 2023, die zu Post-COVID führte, hat sich mein Kind dank einer guten und schnellen medizinischen Betreuung wieder deutlich erholt. Als Administratorin der MCAS-WhatsApp-Gruppe von NichtGenesenKids setze ich mich mit Leidenschaft dafür ein, betroffene Familien zu unterstützen, geeignete Ärzte zu finden und den Weg zur Diagnose zu erleichtern. Ehrenamtlich habe ich in den vergangenen Jahren zahlreiche Familien begleitet und mich aktiv für eine bessere medizinische Versorgung und Aufklärung eingesetzt – nicht nur bei MCAS, sondern auch bei Long- und Post-COVID sowie ME/CFS.

Meine persönlichen Erfahrungen haben mir gezeigt, wie entscheidend Gemeinschaft, Aufklärung und Engagement sind, um in schwierigen Situationen nicht nur Hilfe zu finden, sondern auch Veränderungen zu bewirken. Mein zentrales Anliegen ist es, den Zugang zu guter medizinischer Versorgung zu verbessern und das Bewusstsein für komplexe Erkrankungen wie MCAS, ME/CFS und Post-COVID zu stärken.

Mecklenburg-Vorpommern

Wer hat Lust uns in Mecklenburg-Vorpommern als Länderbeirat zu unterstützen?

Für weitere Info oder bei Fragen einfach den Vorstand kontaktieren!

vorstand@nichtgenesekids.de

Niedersachsen

Monique Breuer

Ich habe eine Tochter, jetzt 12 Jahre, die 2020 an Corona erkrankt war und nun immer noch mit den Folgen zu kämpfen hat. Die Anerkennung bei Ärzt:innen, Schule und Behörden begleitet uns seit dem. Ich möchte keine kleinen Schul-Lösungen in Hinterzimmern mehr, wo jeder Lehrer und Direktor machen kann, was er will. Für mich ist es ganz wichtig, dass Richtlinien entstehen, damit die Teilhabe der Kinder insbesondere an Schule und anderen Formen des Gesellschaftslebens funktioniert. Wir sprechen immer von Inklusion. Sie sollte auch gelebt werden.

Nordrhein-Westfalen

Diana Hetfleisch

Hallo, mein Name ist Diana Hetfleisch und mein Sohn, 12 Jahre alt, ist seit Oktober 2022 an ME/CFS erkrankt. Seit August 2023 ist er nicht mehr in der Lage, die Schule zu besuchen. Er erhält Unterricht über einen Avatar und Hausunterricht. NichtGenesenKids hat uns sehr geholfen und auch heute noch greife ich gerne auf die Erfahrung und das Wissen der Gruppe zurück. Aus diesem Grund ist es für mich selbstverständlich, NichtGenesenKids zu unterstützen, um etwas zu verändern und etwas zurückzugeben.

Claudia Donner

Mein Name ist Claudia Donner. Ich bin Mutter von drei Kindern, von denen zwei Kinder (13 und 20 Jahre) seit März 2022 an Post Covid bzw. ME/CFS erkrankt sind. In unserem Leben ist nichts mehr, wie es einmal war. Wir wohnen im Oberbergischen Kreis. Der Spagat zwischen medizinischer und pflegerischer Versorgung und der Bürokratie fordert uns täglich heraus. Wir sind sehr froh um die gegenseitige Unterstützung innerhalb von NichtGenesenKids. Wir durften Familien mit ähnlich betroffenen Kindern kennenlernen und haben zahlreiche Hilfen und Unterstützungen erhalten. Gerne setze ich mich für Familien in NRW ein und gebe mein gewonnenes Wissen weiter.

Claudia Leimann

Hallo, mein Name ist Claudia Leimann. Mein 14-jähriger Sohn ist seit Oktober 2022 an Post Covid, ME/CFS erkrankt und seitdem schulunfähig. Wir wohnen in Soest und mussten feststellen, dass grad hier im eher ländlichen Raum die Krankheit absolut unbekannt ist und man nur weiter kommt, wenn man sich selbst kümmert. Der Weg war sehr steinig. Seit Anfang 2023 bin ich bei NichtGenesenKids aktiv. Ich habe hier viele Infos, Hilfen und Unterstützung erhalten. Gerne möchte ich etwas zurückgeben und andere Familien mit meinen Erfahrungen unterstützen.

Daniel Zahrai-Sani

Hallo, ich bin Daniel. Wir wohnen in Köln. Unsere Tochter ist im September 2020 mit 11 Jahren erkrankt. Durch NichtGenesenKids haben wir erlebt, dass wir nicht allein sind. Außerdem konnten wir durch die NichtGenesenKids Community unser Wissen deutlich erweitern. Ich denke wir müssen uns mit NichtGenesenKids gegenseitig helfen, weil die Unterstützung durch andere Stellen oft leider noch mangelhaft ist. In Sachen Schule und Recht leiste ich als Lehrer und Jurist gerne „erste Hilfe“. Leider ist das Thema der nicht genesenen Kinder immer noch nicht wirklich in der Gesellschaft und in den Behörden und Schulen angekommen. Lösungen sind oft Trial & Error und ich habe nicht immer eine Antwort. Die zuständigen Behörden aber leider oft auch nicht.

Marina Strickmann

Ich bin Marina Strickmann und mein jüngerer, mittlerweile 11-jähriger, Sohn ist seit seiner Coronaerkrankung vor 3 Jahren nicht wieder gesund geworden. Wie bei so vielen anderen Familien beeinträchtigt diese Erkrankung unser ganzes Leben enorm, obwohl mein Sohn nach den gängigen Kriterien „nur moderat“ betroffen ist. Nichts ist mehr normal und selbstverständlich, denn diese Krankheit strahlt in alle Lebensbereiche und fordert uns jeden Tag aufs Neue. Diese Last sollte und kann man nicht allein tragen. Da die vorhandene Unterstützung in den Bereichen Medizin, Bildung usw. stark ausbaufähig ist, sind wir froh, durch die NGK-Community schon viele hilfreiche Tipps erhalten zu haben. Ich hoffe, dass ich durch meine Unterstützung im Länderbeirat auch anderen betroffenen Familien etwas zurückgeben kann.

Zudem kümmere ich mich zusammen mit Stefan Decker um die NGK.map, nehmt gerne Kontakt auf, wenn ihr in die Karte aufgenommen werden wollt.

Rheinland-Pfalz

Dr. Bettina Orthmann

Ich heiße Bettina, meine Tochter ist seit ihrer ersten COVID Infektion im Februar 2023 schwer mit ME/CFS erkrankt. Ich möchte gerne im Länderbeirat unterstützen, denn ich denke, dass wir zusammen ganz schön viel bewegen können. Da wir uns für unsere Tochter viel mit dem Thema Schule und Möglichkeiten in der Oberstufe zu lernen befassen, bin ich gerne dazu ansprechbar. Auch wenn es bisher dafür keine Lösung gibt, sollte der Weg dazu geebnet werden.

Karin Ritter

Hallo, mein Name ist Karin Ritter. Unsere Tochter hat Anfang 2023 die Diagnose ME/CFS als Folge von Long-Covid erhalten und seitdem hat sich vieles in unserem Alltag geändert. Ich engagiere mich bei NichtGenesenKids seit Anfang 2024. In der Reha unserer Tochter habe ich erstmalig von dem Verein erfahren und war von der Idee und den Zielen begeistert. Eine bundesweite Vernetzung von Eltern mit betroffenen Kindern, die ihre Erfahrungen austauschen, sich Hilfestellung geben und gemeinsam versuchen, durch den Bürokratie-Dschungel zu kommen gibt mir das Gefühl, nicht alleine mit unserer Herausforderung zu sein. Hier möchte ich für Rheinland-Pfalz meinen Beitrag leisten und dabei helfen, dass auch andere Eltern durch meine Erfahrungen in den vielfältigen Schwierigkeiten des Alltages zurechtkommen. Auf Grund meines beruflichen Hintergrundes möchte ich mich für den Bereich Bildung sowie Chancengleichheit einsetzen und hier gemeinsam mit allen Beteiligten

innovative Ansätze der inklusiven Bildung ausbauen. Grundsätzlich hat sich im Umgang mit Long-Covid, Post-Vac, ME/CFS oder Post-Covid schon viel bewegt in den vergangenen Jahren. Hier ist es notwendig, die vielen guten Initiativen und Strukturen besser miteinander zu vernetzen, damit wir die dringend benötigten Hilfen für unsere Kinder aus allen Bereichen einfacher, unbürokratischer und gebündelter bekommen können.

Ann Kristin Montag

Hallo zusammen, seit zwei Covid-Infektionen 2022 und 2023 sind sowohl mein Sohn als auch ich selbst von bleibender Symptomatik betroffen. Hierbei spielen PEM, Herz-Kreislauf-Beteiligung, dauerhafte Inflammation und POTS eine große Rolle. Ich setze mich dafür ein, betroffene Kinder und Jugendliche bei Jugendämtern und anderen Stellen ernst zu nehmen und ihnen ihren Alltag mit ihrer lebensverändernden Krankheit zu erleichtern. Ebenso möchte ich einen Beitrag zu schnelleren und hochwertigen diagnostischen Möglichkeiten für alle, beispielsweise für die Erkennung von Herz-Kreislauf-Problemen nach Covid, leisten.

Saarland

Kristina Schmid

Ich bin Mama zweier Söhne. Betroffen ist der jüngere seit 08. März 2022. Ich möchte als Länderbeirat im Saarland unterstützen.

Sachsen

Elena Lierck

- Siehe Vorstandsvorstellung

Claudia Magnus

ich möchte mich im Länderbeirat für Sachsen engagieren. Meine Tochter ist seit November 2021 betroffen. Mittlerweile ist sie sehr leicht betroffen, was den Kampf um Verständnis jedoch nicht einfacher macht. Gerade deshalb ist es mir ein wichtiges Anliegen mehr Anerkennung und Verständnis für alle Betroffenen zu schaffen.

Sachsen-Anhalt

Michaela Eichler

Mein Name ist Michaela Eichler (Jg. 1979) und ich bin gelernte Versicherungsfachfrau mit einer abgeschlossenen Weiterbildung zur Fachkraft für Stressmanagement. Ich bin verheiratet und Mutter eines 12-jährigen Sohnes. Mein Sohn erkrankte 2/2022 an Corona und hatte lediglich leichte Symptome wie z.B. Gliederschmerzen. Aber direkt im Anschluss kämpfte er 2 Wochen mit starkem Fieber (bis 41 Grad). In der Folgezeit kamen Fieber und Gliederschmerzen gepaart mit extremer Erschöpfung bereits nach geringer Anstrengung immer wieder zurück. Da es nicht besser wurde, bekamen wir eine Einweisung ins Krankenhaus. Dort wurden lediglich Antikörper gegen EBV und ein Durchblutungsproblem am Herzmuskel festgestellt Entlassen wurde er mit der Anweisung langsam aufzutrainieren. Aber er wird einfach nicht richtig gesund und ist nur wenig belastbar. Immer wieder

leidet er an Infekten (alle 4-6 Wochen) oder Synkopen. Im Juni 2023 fand ich durch eine Empfehlung den Weg zu NichtGenesenKids und entdeckte dort eine Community mit viel Austausch. So erfuhr ich, dass wir nicht alleine sind. Außerdem fanden wir einen engagierten Arzt und wir bekamen endlich fachkundige Aufmerksamkeit und die richtige Behandlung für meinen Sohn. Ohne den Austausch in der Gruppe wäre ich vermutlich verzweifelt. Als Länderbeirat möchte ich nun dazu beitragen, dass Post-/Long-Covid auch bei Kindern und Jugendlichen endlich ernst genommen wird und mehr Akzeptanz in der Gesellschaft erfährt.

Schleswig-Holstein

Saskia Zühlsdorf

Ich bin Saskia Zühlsdorf und komme aus Schleswig-Holstein. Hier im schönen Norden lebe ich mit meinem Mann und unseren 3 Kindern. Im Dezember 2022 haben wir alle zum ersten Mal Corona bekommen. Unsere große Tochter (damals 16) ist danach nicht wieder gesund geworden. Wir fühlten uns die ersten Monate sehr unverstanden und allein. Erst in der Long Covid Ambulanz haben wir das erste Mal ein gewisses Verständnis erfahren. Von hier bekamen wir auch den Tipp mit NichtGenesenKids. In der Community habe ich erstmals gemerkt, dass wir nicht allein sind, sondern wirklich viele. Und das die vielen Symptome meiner Tochter nicht so selten sind wie uns bisher prophezeit wurde. Das tat gut und war erschreckend zugleich. Ich habe den verschiedenen Gruppen sehr viele Informationen entnehmen können und bin dafür sehr dankbar. Ich freue mich, wenn ich nun auch anderen helfen kann und bin in Schleswig-Holstein aktiv.

Andreas Butenschön

Seit Oktober 2022 leidet meine Tochter (damals 15 und dreifach geimpft) an den Folgen einer Corona-Erkrankung. Es fing alles damit an, dass sie nicht mehr Laufen konnte, die Beine schmerzten und sie einfach erschöpft war. Da meine Frau im Krankenhaus arbeitet, ging der Verdacht sehr schnell in die Richtung von Post COVID. Unser Kinderarzt wollte unsere Tochter nach Schleswig in die Kinder- und Jugendpsychiatrie einweisen – hier wurde mir klar wie wichtig Aufklärung zu den Krankheitsbildern ist. Wir haben lange gesucht, bis wir Hilfe gefunden haben – bei NichtGenesenKids. Die Ärzte, die uns wirklich helfen wollten, kann man an einer Hand abzählen. Es gibt viele Kinder in ganz Deutschland, die deutlich schlimmer betroffen sind als meine Tochter, also habe ich beschlossen als Länderbeirat in Schleswig-Holstein tätig zu werden. Ich möchte den Kindern und Eltern helfen, die keine Lobby haben und die immer noch nicht gehört werden! Bei Fragen könnt Ihr mich jederzeit gerne kontaktieren.

Thüringen

Lilli Hallmann

Mein Name ist Lilli, ich lebe mit meinem 13-jährigen, schwer an ME/CFS erkrankten Sohn zusammen. Wie alle anderen Betroffenen und Angehörigen habe auch ich früh registriert, dass die Erkrankung zu weiten Teilen noch nicht im medizinischen Diskurs verankert ist, was häufig zu Fehlbehandlungen führt und den Leidensdruck ins Unermessliche steigert. Die mir neben der Pflege meines Kindes

verbleibenden Ressourcen möchte ich dafür nutzen, öffentlichkeitswirksame Formate zu finden, um für ME/CFS zu sensibilisieren und die politische Aufmerksamkeit auf diese humanitäre Katastrophe zu lenken. Meine Maxime ist es, aufzuzeigen, dass die seit Jahrzehnten bestehende unzureichende Versorgungs- und Forschungslage veränderbar ist. Jede/r kann dazu beitragen, dass alle an ME/CFS, Long Covid, Post Covid, Post Vac leidenden Kinder und Jugendliche wieder am Leben teilhaben können.

Danksagung

Zum Abschluss dieses Jahresberichts möchten wir innehalten und allen danken, die unsere Arbeit im vergangenen Jahr möglich gemacht haben: Unterstützer:innen, Spender:innen, Kooperationspartner:innen, Wegbegleiter:innen – und allen engagierten Menschen innerhalb unseres Vereins.

Ohne euch wären die vielen kleinen und großen Schritte, die wir gegangen sind, nicht denkbar gewesen. Ihr habt mitgetragen, mitgedacht, mitgestaltet. Jede Stimme, jeder Beitrag – sei er organisatorisch, ideell oder finanziell – hat dazu beigetragen, dass wir gemeinsam etwas bewegen konnten.

Dank eurer Unterstützung konnten wir betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien nicht nur Sichtbarkeit schenken, sondern auch neue Hoffnung, Kraft und Perspektiven. Ihr helft uns dabei, das ans Licht zu bringen, was sonst oft unbeachtet bleibt – und gebt damit all jenen eine Stimme, die selbst gerade keine haben.

Wir sind dankbar für das Vertrauen, das ihr uns schenkt – und für die Gemeinschaft, die daraus wächst. Danke, dass ihr an unserer Seite seid.

Wir freuen uns auf alles, was wir im kommenden Jahr gemeinsam erreichen können.

Euer Vorstand von NichtGenesenKids e.V.