



Pressemitteilung NichtGenesenKids e.V. vom 04.03.25

Neues Selbsthilfe-Projekt für Familien mit schwer an ME/CFS erkrankten Kindern startet

 Februar 2025  Deutschland

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.

NichtGenesenKids e.V.
DEUTSCHLAND

Vorstand: Elena Lierck, Soleil Völkl, Magdalena Riepl,
Maria Schörnig, Dr. Stefan Decker
Amtsgericht Dresden VR13945
E-Mail: Hallo@NichtGenesenKids.de




nichtgenesenkids.de


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 von **NichtGenesenKids e.V.** koordiniert und gemeinsam mit **Dr. Diego Schmidt, Dr. Wolfgang Ries** sowie der **M. Sc. -Psych. Lisa Bänfer** durchgeführt. 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

NichtGenesenKids e.V.
DEUTSCHLAND

Vorstand: Elena Lierck, Soleil Völkl, Magdalena Riepl,
Maria Schörnig, Dr. Stefan Decker

Amtsgericht Dresden VR13945

Mail: Hallo@NichtGenesenKids.de



nichtgenesenkids.de