



POSTAKUTE INFektionSSYNDROME BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

EIN WEGWEISER ZUM NACHSCHLAGEN

NICHTGENESENKIDS RHEINLAND PFALZ

rp@nichtgenesenkids.de | nichtgenesenkids.de

Stand 01. 2026

POSTAKUTE INFEKTIONSSYNDROME BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

EIN WEGWEISER ZUM NACHSCHLAGEN



Dieser Wegweiser ist aus den Erfahrungen von Familien entstanden mit Kindern und Jugendlichen mit postakuten Infektionssyndromen. Er richtet sich an alle, die diese Kinder und Jugendlichen begleiten, unterrichten oder unterstützen.

Der Wegweiser dient als Nachschlagewerk und Orientierungshilfe.

Er sammelt und strukturiert Hinweise, zentrale Themen und weiterführende Links zu Pacing, Alltag, Schule, medizinischen Besonderheiten und Unterstützungsangeboten. Die einzelnen Themen können unabhängig voneinander gelesen werden und sollen dabei helfen, Informationen einzuordnen und passende Anlaufstellen zu finden.

www.postcovid-rlp.de

In Rheinland-Pfalz stellt das Land mit dem Portal „PostCovid Rheinland-Pfalz“ eine zentrale Informationsplattform zur Verfügung. Dort finden Betroffene, Angehörige und Interessierte verlässliche Informationen zu Krankheitsbildern, Symptomen, ärztlichen Zuständigkeiten sowie Unterstützungs- und Versorgungsmöglichkeiten im Land.



www.selbsthilfe-rlp.de

Hier finden Betroffene eine Übersicht aller Selbsthilfegruppen in RLP. Der Wegweiser erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und ersetzt keine individuelle Beratung. Er möchte Orientierung geben, Verständnis fördern und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Familien, Schule und Fachstellen unterstützen.



PACING



Thema	Stichworte / Aspekte	Erklärende Hinweise	Links / Materialien
Pacing	Kein Pushen Keine Aktivierung	Bei Post-COVID und ME/CFS kann körperliche oder geistige Überlastung zu einer deutlichen und teils anhaltenden Symptomverschlechterung führen (Post-Exertional Malaise, PEM). Pacing bedeutet, Belastungen konsequent an die aktuelle Belastbarkeit anzupassen, um Rückschläge zu vermeiden.	https://nichtgenesenkids.de/pacing https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing
Pacing im Verlauf	Aktivitätsmanagement	Auch bei scheinbarer Besserung bleibt Pacing wichtig, da Überlastung zeitverzögert zu Verschlechterungen führen kann. Belastungsgrenzen können sich verändern und sollten regelmäßig überprüft werden.	https://www.long-covid-plattform.de/pacing
Monitoring	Herzfrequenz Belastungsgrenzen	Herzfrequenz-Monitoring (z. B. Uhr oder Ring) kann helfen, individuelle Belastungsgrenzen sichtbar zu machen. Es ist ein optionales Hilfsmittel und kein Muss.	https://www.millionsmissing.de/2024/10/08/pacing-bei-me-cfsherzfrequenz%C3%BCberwachung-zurvermeidung-von-pem-und-flare-ups/
Alltag & Sicherheit	Notfallausweis ME/CFS	Ein Notfallausweis (bspw. im Mobiltelefon hinterlegt) kann im medizinischen Kontext (z. B. Notaufnahme, Klinikaufenthalt) wichtige Hinweise zu Belastungsintoleranz und Besonderheiten geben.	https://shop.fatigatio.de/products/5-06
Dokumentation	Aktivitäts- & Symptomtagebuch	Tagebücher helfen, Zusammenhänge zwischen Belastung und Symptomen zu erkennen und Arztgespräche vorzubereiten.	Elterninitiative ME/CFS München
Medizinische Situationen	besondere Belastungen	Pacing ist besonders relevant bei Narkosen, Medikamenten, diagnostischen Maßnahmen oder notwendigen Transporten, da diese eine starke Belastung darstellen können.	https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/ https://www.millionsmissing.de/anaesthesienarkose/

UNTERSTÜTZUNGS- UND BERATUNGSANGEBOTE



Thema	Stichworte / Aspekte	Erklärende Hinweise (RLP)	Links / Materialien
Pflegestützpunkte RLP	Pflegegrad, Pflegegeld, Entlastung	Flächendeckende, kostenfreie Anlaufstellen in Rheinland-Pfalz; Beratung zu Pflegeleistungen, Entlastungsangeboten und Antragstellung für pflegebedürftige Kinder.	https://www.pflegestuetzpunkte-rlp.de
Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung (LSJV)	GdB, Schwerbehindertenausweis	Landesweit zuständig für die Feststellung des Grades der Behinderung; regionale Zuständigkeit nach Wohnort.	https://lsjv.rlp.de https://service.rlp.de
Eingliederungshilfe (RLP)	Teilhabe, Assistenz, Schule	Leistungen nach SGB IX für Kinder mit (drohender) Behinderung; Zuständigkeit je nach Alter beim örtlichen Jugend- oder Sozialamt.	https://service.rlp.de
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) RLP	SGB IX, Elternberatung, Teilhabe	Unabhängige, kostenfreie Beratung; regionale EUTB-Stellen in Rheinland-Pfalz über PLZ auffindbar	https://www.teilhabeberatung.de/beratung
Sozialverbände (z. B. VdK RLP)	Widerspruch, Klage, Beratung	Unterstützung für Eltern bei Anträgen, Widersprüchen und sozialrechtlichen Fragen rund um Pflege, Behinderung und Teilhabeleistungen.	https://rheinland-pfalz.vdk.de
Unabhängige Patientenberatung (UPD)	Krankenkassen, Leistungen	Bundesweit nutzbare, unabhängige Beratung zu Rechten und Leistungen der Krankenkassen – auch für Familien in Rheinland-Pfalz.	https://www.patientenberatung.de

SCHULE



Thema	Stichworte / Aspekte	Erklärende Hinweise (RLP)	Links / Materialien
Information für Lehrkräfte	Grundsätzliches für Lehrpersonal	Sachliche Informationen helfen Lehrkräften, das Krankheitsbild einzuordnen und angemessen zu reagieren.	https://nichtgenesenkids.de/info/info-fuer-lehrer https://www.mecfs-kinder-muc.de/wp-content/uploads/2020/09/Infoblatt-fuer-Lehrer-9-2020.pdf
Verständnis fördern	Hintergrundwissen	Fachlich fundierte Erklärungen unterstützen Schulen dabei, Belastungsgrenzen zu akzeptieren und Druck zu reduzieren.	Video Dr. Diego Schmidt: https://nichtgenesenkids.de/2024/12/30/beschulung-von-kindern-und-jugendlichen-mit-long-covid-post-vac-oder-me-cfs/
Schulrechtlicher Rahmen	Nachteilsausgleich	Flexible, pacing-orientierte Lösungen (z. B. reduzierte Teilnahme, angepasste Aufgaben) können helfen, schulische Teilhabe im Rahmen der Belastbarkeit zu ermöglichen.	https://bildung.rlp.de/inklusion/inklusions-orientiertes-arbeiten/beruecksichtigung-individuellerlernausgangslagen/nachteilsausgleich
Hausunterricht	schulische Lösung	Hausunterricht kann eine zeitlich begrenzte Lösung sein, wenn reguläre Teilnahme nicht möglich ist.	Landesrecht RLP: https://landesrecht.rlp.de/bsrp/document/VVRPVVRP000003520
Digitale Teilhabe	Telepräsenzroboter (Avatar)	Telepräsenzroboter ermöglichen die virtuelle Teilnahme am Unterricht bei längerer Schulunfähigkeit.	https://bildung.rlp.de/digikomp/telepraesenzroboter https://digikomp-wissen.bildung-rp.de/de-de/125-telepraesenzroboter/110-wie-komme-ich-an-denavatar-wer-ist-wofur-zustandig

SELBSTHILFE



Thema	Stichworte / Aspekte	Erklärende Hinweise (RLP)	Links / Materialien
NichtGenesenKids e. V.	Kinder & Jugendliche Elterninitiative	Bundesweite Eltern- und Betroffeneninitiative für Kinder und Jugendliche mit Post-COVID, Post-VAC und ME/CFS. Fokus auf Schule, Versorgung, Aufklärung und Vernetzung von Familien.	https://nichtgenesenkids.de/
Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche	regionale Unterstützung Elternberatung	Regional verankerte Initiative mit praxisnaher Unterstützung für Familien. Stellt gut aufbereitete Informationsmaterialien zur Verfügung online zur Verfügung	https://www.mecfs-kinder-muc.de/
Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.	Bundesweite Selbsthilfe- und Patientenorganisation	Sie setzt sich für medizinische Aufklärung, politische Interessenvertretung, den Ausbau der Versorgung, Forschung sowie Informationsangebote für Betroffene und Angehörige ein.	https://www.mecfs.de/
Fatigatio e. V.	Patientenverband Information & Beratung	Bundesweiter Patientenverband mit Telefonberatung, Sozialteam und umfangreichem Informationsmaterial und Arbeitsmaterial zu ME/CFS und postinfektiösen Erkrankungen. Schwerpunkt liegt bei Erwachsenen und Familien.	https://www.fatigatio.de
Long COVID Deutschland	Bundesweite Plattform Erwachsene	Bundesweite Initiative und Selbsthilfe-Plattform, v. a. für erwachsene Betroffene. Bietet Informationen, Ressourcen und Vernetzungsmöglichkeiten.	https://longcoviddeutschland.org
Lost Voices Stiftung	Bundesweite Plattform Virtuelle Sprechstunde	Spezialisierte ärztliche Beratung per Video/Telefon für schwer und schwerst an ME/CFS erkrankte Patient:innen, für die ein Praxisbesuch nicht möglich ist.	https://lost-voices-stiftung.org/me-cfs-awareness-day-die-verlorenen-stimmen-die-verlorenen-stimmen-hoeren/ nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org

ÄRZTLICHE HINTERGRUNDINFORMATIONEN



Thema	Stichworte / Aspekte	Erklärende Hinweise (RLP)	Links / Materialien
Long/Post-COVID	S1-Leitlinie	Interdisziplinäre Leitlinie zur Definition, Diagnostik, zum Verlauf und zur Versorgung von Long- und Post-COVID.	AWMF S1-Leitlinie Long/Post-COVID: https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027
Chronische Erschöpfung	S3-Leitlinie Müdigkeit	Leitlinie zur Einordnung anhaltender Fatigue, inklusive ME/CFS. Relevant für Differenzialdiagnostik.	AWMF S3-Leitlinie Müdigkeit: https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/053-002
ME/CFS	Praxisleitfaden	Praxisorientierter Leitfaden zu Diagnostik, PEM, Pacing und zum Umgang mit ME/CFS, auch nach COVID-19.	Praxisleitfaden ME/CFS: https://praxisleitfaden.mecfs.de
ME/CFS bei Post-COVID	Praxisleitfaden (Long-COVID-Plattform)	Handlungsempfehlungen für den medizinischen Praxisalltag bei Post-COVID mit ME/CFS-typischem Verlauf.	https://www.long-covid-plattform.de/praxisleitfaden-zu-me-cfs-fuer-aerztinnen
Wissenschaftlicher Konsens	D-A-CH-Konsensus ME/CFS	International abgestimmter Konsens zu Diagnostik und Versorgung von ME/CFS.	https://www.mecfs.de/dach-konsensus/
Versorgung	G-BA-Richtlinie Long-COVID	Regelt die strukturierte Versorgung von Long/Post-COVID in der gesetzlichen Krankenversicherung.	https://www.g-ba.de/richtlinien/116/nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org
Öffentliche Einordnung	RKI-Informationen	Offizielle Informationen zu Long COVID, epidemiologische Einordnung und medizinische Grundlagen.	https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Long-COVID.html
Versorgung (Früh)Rehabilitation	S2k-Leitlinie COVID-19 und (Früh-) Rehabilitation; Virtuelle Sprechstunde	individuell angepasste und interdisziplinäre (Früh-) Rehabilitation mit konsequenter Vermeidung von Überforderung.	https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/080-008

ÄRZTLICHE HINTERGRUNDINFORMATIONEN

Thema	Stichworte / Aspekte	Erklärende Hinweise (RLP)	Links / Materialien
BVKJ Service GmbH	PädExpert App	Das Telekonsil „PädExpert“ bietet ein Versorgungsmodul für Verdachtsfälle für Post- und Long COVID. Alle Anfragen werden zeitnah vom Expertenteam um Frau Prof. Dr. Uta Behrends vom Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen beantwortet.	https://www.paedexpert.de/startseite/ https://nichtgenesenkids.de/2022/07/21/paedexpert/
Die DGKJ-Stellungnahme	Konsensuspapier Einheitlicher Basisversorgung	Die DGKJ-Stellungnahme beschreibt eine strukturierte, multidisziplinäre Basisversorgung für Kinder und Jugendliche mit Long COVID mit standardisierter Anamnese, abgestufter Diagnostik und klarer Differenzialdiagnostik. Besonderes Augenmerk liegt auf der Erkennung von PEM und ME/CFS	https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00112-021-01408-1.pdf

NICHTGENESENKIDS RHEINLAND PFALZ

rp@nichtgenesenkids.de | www.nichtgenesenkids.de

