

Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen

Gemeinsam mit Ihnen können wir die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long-COVID-ähnlichen Erkrankungen bedarfsgerecht und nachhaltig verbessern!

Post-infektiöse Erkrankungen, verursacht durch SARS-CoV-2, Influenzavirus, Epstein-Barr-Virus (EBV) sowie andere Erreger, können bei Kindern und Jugendlichen zu weitreichenden gesundheitlichen Folgen, verbunden mit enormen Beeinträchtigungen der Aktivitäten und sozialen Teilhabe, führen. Eine bundesweit flächendeckende, qualitativ hochwertige und harmonisierte Versorgung des Krankheitsbildes existiert für Kinder und Jugendliche bisher nicht.



Antje Hammer



Laura Kazyska

Vor diesem Hintergrund werden aktuell in verschiedenen Förderschwerpunkten Projekte gefördert, die das Ziel haben, die Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen zu beschreiben und neue Versorgungsstrukturen zu entwickeln. In den bundesweiten Projekten PEDNET-LC und KidsCarePVS, die hier vorgestellt werden, steht auch die Versorgung durch Kinder- und Jugendärzt*innen in Deutschland im Fokus – der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen (BVKJ e. V.) ist daher an beiden Projekten beteiligt.

Ziel des im Innovationsfonds geförderten Projekts KidsCarePVS ist eine Beschreibung der bundesweiten und regionalen Versorgungslage von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit postviralen Syndromen sowie von Anforderungen an die Versorgungslage. Hierbei werden Daten von gesetzlichen Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzten und anderen behandelnden Fachkräften sowie von Betroffenen und Angehörigen u.a. zu deren alltäglichen Erfahrungen in der Behandlungspraxis und ihren Erwartungen erhoben. Auf Basis der Projektergebnisse sollen gemeinsam mit Betroffenen und ihren Angehörigen sowie mit Versorgungsakteuren innovative Vorschläge für eine bedarfsgerechte Versorgung formuliert werden, wobei auch die Versorgung in der ambulanten Kinder- und Jugendmedizin berücksichtigt werden soll.

PEDNET-LC ist ein neu etabliertes, interdisziplinär ausgerichtetes pädiatrisches Netzwerk, das sich der Forschung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen widmet (<https://pednet-lc.de/>). Dazu gehören auch Betroffene mit ähnlichen Beschwerden nach COVID-19-Impfung sowie Kinder und Jugendliche mit ME/CFS, unabhängig vom Auslöser. Im Mittelpunkt des Projektes stehen 20 spezialisierte, interdisziplinäre Versorgungszentren, welche eine flächendeckende regionale Betreuung zum Ziel haben. Die aus der Routine entstehenden Daten werden gesammelt, ausgewertet und dazu verwendet, die medizinische Versorgung ständig zu verbessern. Diese Zentren werden jeweils von den Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin gemeinsam mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie geleitet und kooperieren mit Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), sozi-

al- und palliativmedizinischen Teams, Rehakliniken und Schmerzzentren, Krankenkassen und öffentlichen Institutionen wie z. B. Schulen. Darüber hinaus sind auch die Kinder- und Jugendarztpraxen ein wesentliches Element der Kooperation dieser Zentren und Gegenstand der Evaluation.

In zwei Arbeitsgruppen des Universitätsklinikums Freiburg und der Universität Greifswald wird in beiden Projekten mit einem jeweils projektspezifischen Fokus explizit die Perspektive der behandelnden Kinder- und Jugendärzt*innen untersucht. Der Berufsverband vertritt in beiden Projekten die Interessen der Kinder- und Jugendärzt*innen und wird hierbei von zwei engagierten Ärzt*innen und Mitgliedern des BVKJ unterstützt. Dr. Hera Becker (Ärztin in Weiterbildung in Lübeck) und Dr. Nike Strobelt (Kinder- und Jugendärztin in Münster) bringen als Projektärzt*innen ihre Expertise aus der Versorgungspraxis in das Projekt mit ein: „Bisher gibt es weder standardisierte Strukturen noch die finanziellen Voraussetzungen, um die oft schwer kranken Patient*innen in einer Kinder- und Jugendarztpraxis zu betreuen. Die niedergelassenen Kolleg*innen kennen sich oft noch sehr schlecht aus mit dem Krankheitsbild und haben wenig Ressourcen, sich damit zu beschäftigen“, sagt Dr. Nike Strobelt. Und Dr. Hera Becker ergänzt: „Aber gerade diese Kolleg*innen sind die ersten, die die Patient*innen sehen und behandeln, weshalb es dringend Strukturen braucht, die es den Kolleg*innen ermöglichen die Verdachtsdiagnose zu stellen, zur weiteren Diagnostik an die spezialisierten Zentren weiterzuleiten und mit diesen gemeinsam die Versorgung zu koordinieren.“ Genau hier setzen die beiden Projekte an.

Ziel der beiden Projekte ist es, Erfahrungen von Betroffenen und Versorgen-

den mit der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen sowie deren Erwartungen an eine optimale ambulante Versorgung zu analysieren und somit die Sichtweise der Behandelnden in den Aufbau neuer Versorgungsstrukturen zu integrieren. In diesem Zusammenhang starten die Forschungsteams aus Freiburg und Greifswald ab Herbst 2025 Befragungen von niedergelassenen Kinder- und Jugendärzt*innen. Da hoffen wir auf die wertvolle Unterstützung der BVKJ-Mitglieder. Über die Datenerhebung und den weiteren Verlauf werden wir Sie in den nächsten Ausgaben und über den Newsletter des BVKJ weiter informieren und hoffen sehr auf Ihre Unterstützung und Teilnahme.

„Das sind zwei bedeutende und zukunftsweisende Projekte, die unter der Koordination von Prof. Dr. Uta Behrends stehen“, so Dr. Michael Hubmann (Präsident des BVKJ). „Besonders wichtig ist, dass dabei auch die primärärztliche Perspektive einbezogen wird. Sie bieten unseren Mitgliedern eine wichtige Chance, die Versorgung der betroffenen Patient*innen – so, wie wir sie aktuell in unseren Praxen erleben – nachhaltig zu verbessern.“

Weitere Informationen zu den beiden Projekten und den Ansprechpersonen finden Sie in der Übersicht.

Kontakt:

PD. Dr. Antje Hammer
Laura Kazyska
Für Fragen zum Projekt stehen Laura Kazyska und Antje Hammer zur Verfügung
Antje.Hammer@bvkj.de

Red.: MA

		
Titel	PEDNET-LC: Pädiatrisches Netzwerk für die Versorgung und Erforschung von postakuten Folgen von COVID-19, ähnlichen postakuten Infektions- und Impfsyndromen sowie ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen	KidsCarePVS: Versorgungslage und -bedarfe junger Menschen mit postviralen Symptomkomplexen (PVS): Status quo-Analyse und Entwicklung eines Versorgungskonzepts
Förderung	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)	Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)
Gesamtprojektleitung	TUM-Klinikum, München, Prof. Dr. Uta Behrends	TUM Klinikum, München, Prof. Dr. Uta Behrends
Teilprojekt	Prospektive Evaluation der Perspektiven von niedergelassenen Kinder- und Jugend- sowie Hausärzt*innen mit und ohne Erfahrung in der Behandlung von Long COVID-ähnlichen Erkrankungen im zeitlichen Verlauf, Analyse von Kooperationserfahrungen mit spezialisierten Versorgungszentren, sozialpädiatrischen Zentren und anderen Angeboten der aufsuchenden sowie sozialmedizinischen Versorgung	Analyse bestehender Versorgungsstrukturen und -prozesse sowie Erfahrungen und Erwartungen der Behandelnden von Kindern und Jugendlichen mit postviralen Syndromen mit dem Ziel einer besseren Vernetzung der Behandelnden, eines besseren Zugangs für Betroffene sowie der Integration von Bedarfen in den weiteren Ausbau von Versorgungsstrukturen
geplante Erhebungen	Kurzbefragungen ab Herbst 2025 (max. 5-10 Min; Vergütung 50 Euro) sowie vertiefende Interviews (ab Frühjahr 2026; Vergütung 150 Euro)	Online-Fragebogen von Januar bis März 2027 (ca. 15 Min.) - Link wird über den BVKJ verschickt
Durchführung der Teilprojekte	Universität Greifswald Prof. Dr. Silke Schmidt-Schuchert, Jun.-Prof. Dr. Samuel Tomczyk BVKJ-Service GmbH mit Unterstützung des BVKJ e.V. Laura Kazyska und PD Dr. Antje Hammer	Universitätsklinikum Freiburg Prof. Dr. Thorsten Langer und Prof. Dr. Manuela Glattacker Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen PD Dr. Antje Hammer
Weitere Informationen zum Projekt	https://pednet-lc.de/	https://bit.ly/KidsCarePVS