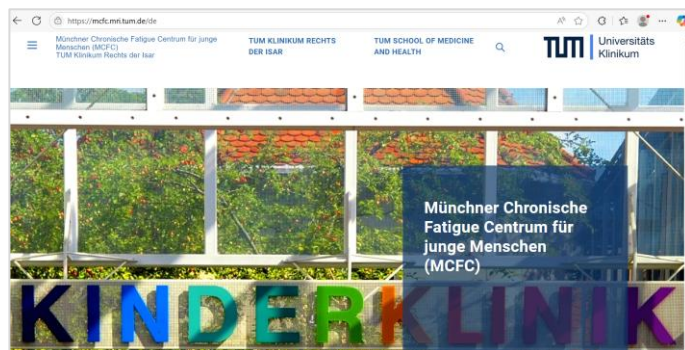


# Pädiatrisches Netzwerk für die Versorgung und Erforschung von Long COVID und ähnlichen Erkrankungen (LC), einschließlich Post-akuten Infektions- und COVID-19-Impfsyndromen (PAIVS), sowie ME/CFS (PEDNET-LC)

**Uta Behrends**

Münchner Chronische Fatigue Centrum für Junge Menschen (MCFC)  
mcfc.kinderklinik@mri.tum.de



**m<sup>ck</sup>**  
MÜNCHEN  
KLINIK

**TUM** Universitäts  
Klinikum

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: Eine Kooperation  
von München Klinik und TUM Klinikum



Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

12/2024 - 12/2028

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# Interessenskonflikte

## Gremienarbeit

- Arbeitsgruppe Post-Infektiöse Erkrankungen (**Leopoldina**)
- Arbeitsgruppe Post-Infektiöse Erkrankungen der DZGs (**DZIF**)
- Mitglied der Expertengruppe „Long COVID Off-Label-Use“ im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums (**BMG**) und in Zusammenarbeit mit dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (**BfArM**)
- Teilnehmerin an Runden Tischen zum Post-COVID-Syndrom des Bundesministeriums für Gesundheit (**BMG**)
- Mitglied der Corona Task Force der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (**DGKJ**) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (**DGPI**)
- Wissenschaftliche Beirätin zum Thema Post-COVID-Syndrom der Bundesärztekammer (**BÄK**)
- Koordinatorin/Koautorin von Leitlinien zum Post-COVID-Syndrom der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (**AWMF**)
- Ärztliche Beirätin der Deutschen Gesellschaft ME/CFS (**DG ME/CFS**)
- Vorstandsgründungsmitglied des Ärzt:innenverbands Long COVID (**ÄVLC**)
- Vorstandsgründungsmitglied der Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche e.V. (**EI MECFS**)

## Förderung von Forschungsprojekten

- Bundesministerien für Forschung, Technologie und Raumfahrt (**BMFTR**) sowie Gesundheit (**BMG**)
- Bayerische Staatsministerien für Gesundheit und Pflege (**StMGP**) sowie Wissenschaft und Kunst (**StMWK**)
- Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschuss (**G-BA**)
- Menschen-für-Kinder-Stiftung, Weidenhammer-Zöbele-Stiftung, Siemens-Stiftung Caring Hands, Lost-Voices-Stiftung, Auridis-Stiftung, Leifheit-Stiftung, Matthias Kurz-Stiftung, MECFS Research Foundation (**MRF**)

## Vortragshonorare

- Bayerische Apothekerkammer (**BLAK**), Bezirksärztekammer Südwürttemberg (**BÄK SW**), Apothekenkammer Niedersachsen (**AKN**), Ärztlicher Kreis- und Bezirksverband (**ÄKBV**), Medizinischer Dienst Bayern (**MDB**), Deutsche Akademie für Entwicklungsförderung und Gesundheit des Kindes und Jugendlichen e.V.

# 45 Millionen Euro des BMG für Kinder und Jugendliche mit LC in 2025-2028

## NGK4Family

Innovatives Projekt zur Unterstützung und **Resilienzentwicklung durch Selbsthilfe/Selbstregulation** für Familien von schwer und schwerstbetroffenen Kindern und Jugendlichen mit LC und ME/CFS

Soleil Völkl  
and NichtGenesenKids e.V.

## PedMYCVAC – Follow-up

Prospektive Erfassung der **impfstoffassoziierten Myokarditis** nach Impfung von Kindern und Jugendlichen mit mRNA-COVID-19 -Impfstoffen

Franziska Seidl, Chaité

## COVYOUTHdata

**Frühzeitiges Erkennen, Verstehen und Bewältigen** der Langzeitfolgen von COVID-19 bei Kindern und Jugendliche

Nina Timmesfeld, Bochum  
Ingo Mayer, Köln

## PEDNET-LC

**Pädiatrisches Netzwerk** zur Versorgung und Erforschung von postakuten Folgen von COVID-19, ähnlichen postakuten Infektions- und Impfsyndromen sowie ME/CFS

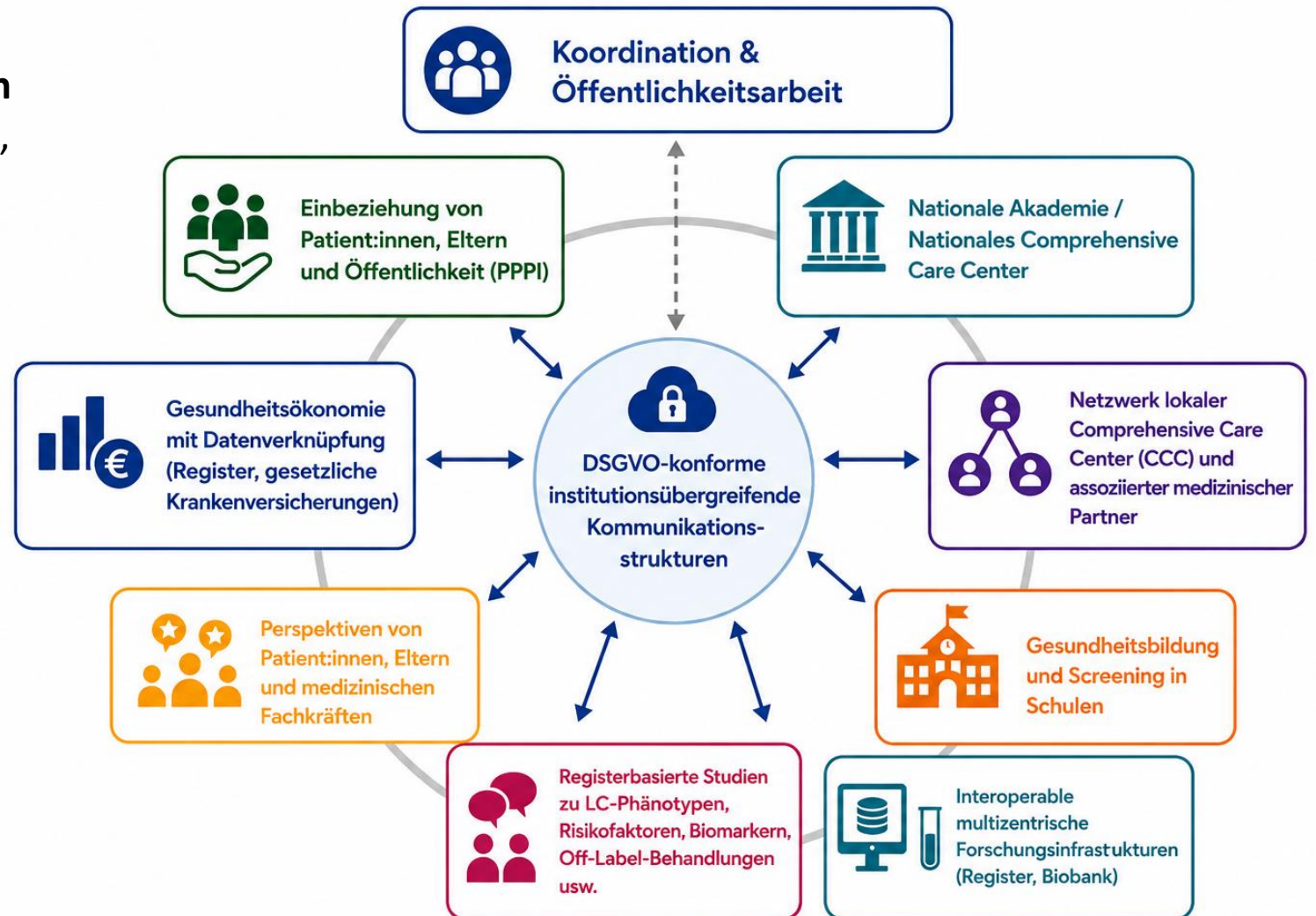


PEDNET-LC

# PEDNET-LC Ziele und Arbeitspakete

**Nutzung, Evaluation und Weiterentwicklung von Wissen, Erfahrungen und Infrastrukturen** innerhalb eines nationalen, interdisziplinären, multiprofessionellen Netzwerks, um moderne und nachhaltige Ansätze für die Versorgung und Erforschung von pädiatrischen LC zu erzielen,

... und damit ein Modell bzw. einen **“use case”** für andere komplexe, chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu etablieren.



- Interdisziplinärer, multiprofessioneller, partizipativer **Lenkungsausschuss**
- Gemeinsames **Projektbüro**
- Internationales **Wissenschaftlicher Beirat**
- Nationaler **Patientenbeirat**

## Pädiatrie



U. Behrends  
Munich, TUM

N. Töpfner  
Dresden

D. Vilser  
Neuburg

## Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie u. -psychosomatik



M. Kölch  
Rostock

E. Möhler  
Homburg

M. Romanos  
Würzburg

## Versorgungsforschung



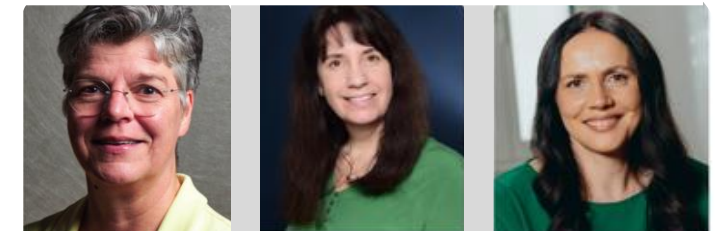
F. De Bock  
Berlin

C. Jung-Sievers  
Munich, LMU

E. Rehfuess  
Munich, LMU

S. Schmidt-Schuchert  
Greifswald

## Patienten/Elternvertretung



C. Ebel  
Fatigatio e.V.

S. Englbrecht  
EI MECFS e.V.

S. Völkl  
NGK e.V.



## 20 Comprehensive Care Centers (CCC)

[Berlin](#), [Bielefeld](#), [Bremen](#), [Dresden](#), [Essen](#), [Freiburg](#), [Greifswald/Rostock](#), [Hamburg](#), [Homburg](#), [Hannover](#), [Jena](#), [München](#), [Neuburg](#), [Regensburg](#), [Würzburg](#), [Köln](#), [Magdeburg](#), [Worms/Mainz](#), [Kassel](#) und [Lübeck](#)

## 3 Rehabilitationskliniken

[Bruchweiler](#), [Kreischau](#) und [Wangen](#)

## 2 Schmerzkliniken

[Datteln](#) und [Garmisch-Partenkirchen](#)

## 8 Forschungsinstitute

[Berlin](#), [Dresden](#), [Freiburg](#), [Greifswald/Rostock](#), [Hannover](#), [Marburg](#), [München](#), [Passau](#) und [Regensburg](#)

## Zentrale, bizenrische Biobank

[Dresden](#) und [Freiburg](#)

## 9 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

[Augsburg](#), [Berlin-Neukölln](#), [Dresden](#), [Frankfurt](#), [Memmingen](#), [München](#), [Neuburg](#), [Weiden](#) und [Würzburg](#)

- Krankenkassen
- IT-Firmen
- Medizinische Fachgesellschaften und Berufsverbände
- ME/CFS-Stiftungen
- Patientenorganisationen



koordiniert ...

- **Evidenzsynthese**
- **Wissenstranslation**

Entwickelt Produkte wie z.B. ...

- **Informationsblätter**
- **Handbücher**
- **SOPs, Leitlinien**
- **Patientenschulungsprogramme**
- **Trainingprogramme für Personal**
- **Journal Club**
- **Promotionskolleg**
- **Vorträge, Workshops**
- **Newsletter**
- **Aktuelle Publikationshinweise**
- **Systematische Suchstrategien**



# PEDNET-LC Versorgungsnetzwerk

- implementiert ...
  - **standardisierte, harmonisierte Versorgung von LC** (Algorithmen, SOPs, Leitlinien)
- integriert ...
  - **interdisziplinäre, multiprofessionelle Diagnostik** und Therapie im (teil)stationären und ambulanten Setting
  - exemplarisches **Telemonitoring**, sozialmedizinische Nachsorge (**SMN**) und spezialisierte, ambulante Palliativversorgung (**SAPV**) im **häuslichen Setting**
- diskutiert ...
  - **individuelle Fälle** im wöchentlichen **Nationalen Expert:innenboard**
  - **Lehrfälle** und klinische **Updates** im wöchentlichen **CCC Jour fix**
- kommuniziert **datenschutzkonform** über ...
  - einen gemeinsamen **Messengerdienst** (Netsfere)
  - einen interoperablen, **virtuellen klinischen Datenhub** (virtuelles Krankenhaus mit Schnittstelle zum Register)



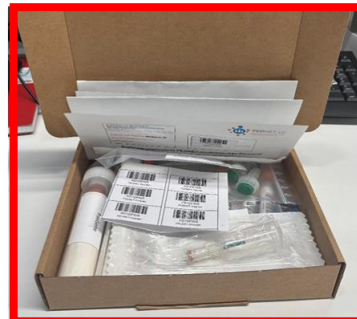
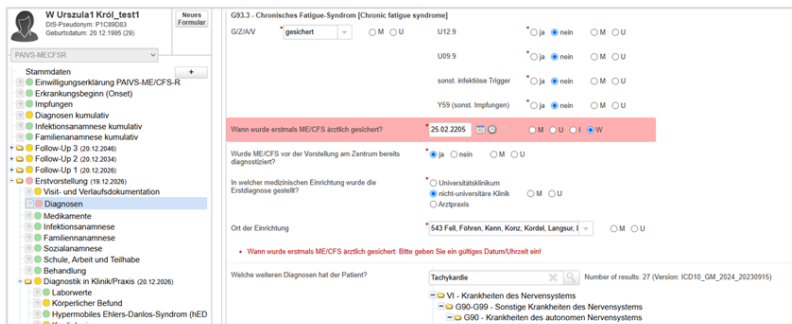
Gemeinsamer Besuch der Bundesministerin **Nina Warken** und der Sächsischen Staatsministerin **Petra Köpping** im PEDNET-LC CCC Dresden



Dresden, 13. März 2026

**PAIVS-MECFS Register:** longitudinale Sammlung von komplexen, standardisierten, harmonisierten **Routinedaten**

**PAIVS-MECFS Bioprobenstudie:** longitudinale Sammlung von **Flüssig- u. Trockenproben** (Blut, Haare, Urin, Abstriche)





+



+



+



## Registerdatenanalysen

- z.B. Risikofaktoren, Symptomcluster, Labordaten, Funktionstests, Bildgebung, Selfmanagement, Versorgungsinanspruchnahme, medikamentöse und nicht medikamentöse Behandlungen, Krankheitsverläufe, Lebensqualität

## Gekoppelte Register- und Krankenkassendatenanalysen

- BARMER, AOK Bayern

## Register-basierte, prospektive klinische und Evaluationsstudien

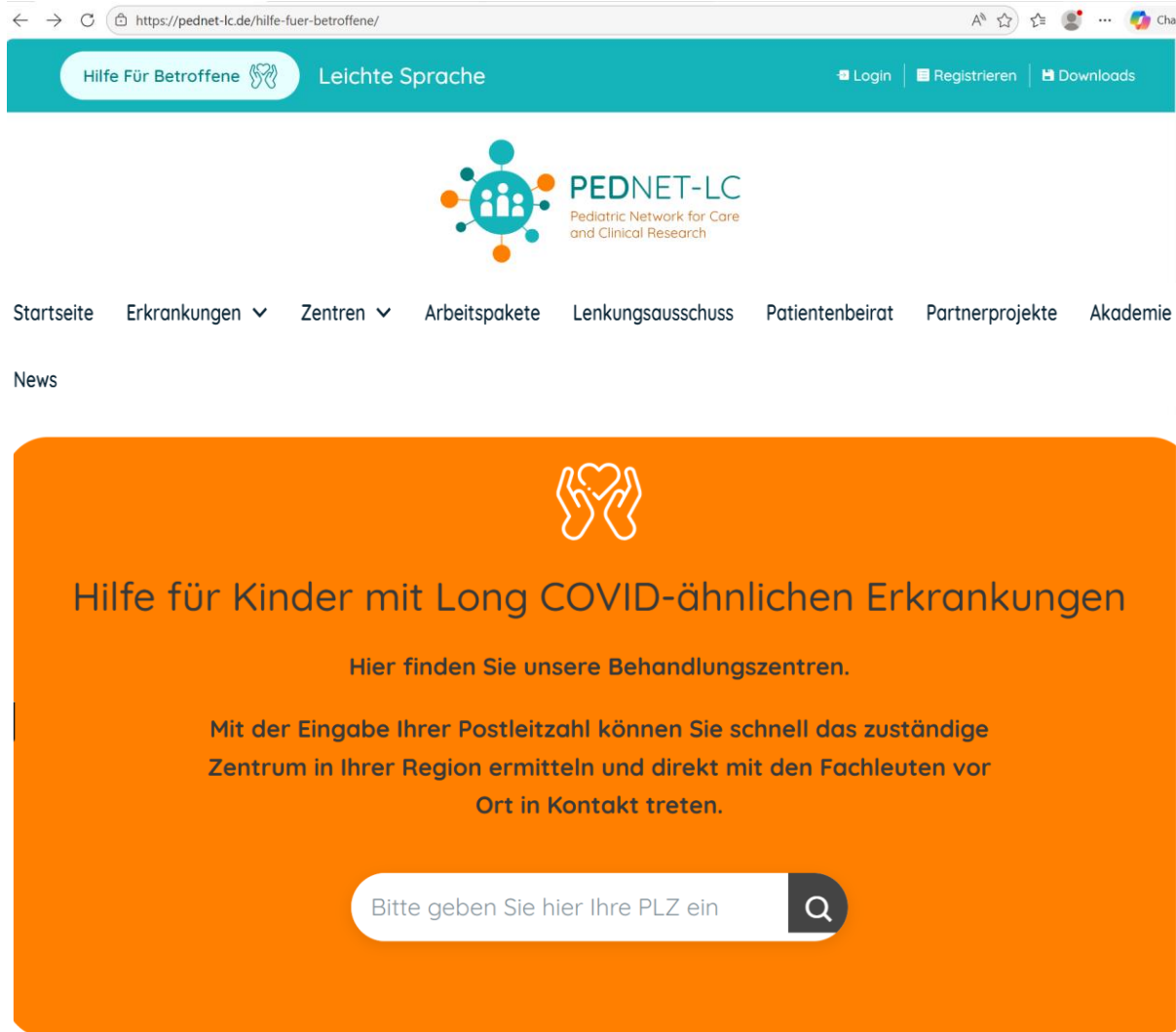
- Diagnostik (Schlaflabor, cMRT)
- Interventionen (pulmonologische Rehabilitation bei Dyspnoe)
- Patientenperspektiven („mixed methods“)

## Register-basierte translationale Studien

- z.B. Genetik

## Evaluationsstudien

- Perspektiven von Personen in der primären und sekundären Krankenversorgung
- Perspektiven und Gesundheitskompetenz von Schulpersonal vor/nach Aufklärungsinterventionen



The screenshot shows the PEDNET-LC website interface. At the top, there is a teal navigation bar with the text "Hilfe Für Betroffene" and "Leichte Sprache", along with links for "Login", "Registrieren", and "Downloads". Below this is the PEDNET-LC logo and a navigation menu with items like "Startseite", "Erkrankungen", "Zentren", "Arbeitspakete", "Lenkungsausschuss", "Patientenbeirat", "Partnerprojekte", and "Akademie". A "News" section is also visible. The main content area features an orange banner with the heading "Hilfe für Kinder mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen" and a search bar for postal codes (PLZ) to find treatment centers.

https://pednet-lc.de/hilfe-fuer-betroffene/

Hilfe Für Betroffene Leichte Sprache Login Registrieren Downloads

**PEDNET-LC**  
Pediatric Network for Care and Clinical Research

Startseite Erkrankungen ▼ Zentren ▼ Arbeitspakete Lenkungsausschuss Patientenbeirat Partnerprojekte Akademie

News

Hilfe für Kinder mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen

Hier finden Sie unsere Behandlungszentren.

Mit der Eingabe Ihrer Postleitzahl können Sie schnell das zuständige Zentrum in Ihrer Region ermitteln und direkt mit den Fachleuten vor Ort in Kontakt treten.

Bitte geben Sie hier Ihre PLZ ein

## PEDNET-LC Website <https://pednet-lc.de>

- liefert öffentliche **Informationen zu**
  - Long COVID-ähnlichen Erkrankungen (LC)
  - PEDNET-LC Aktivitäten
  - LC News
- **leitet** Patient:innen und medizinisches Personal über deren **Postleitzahl** zu dem für sie zuständigen, lokalen **CCC**
- erlaubt das **interne** Teilen von Dokumenten innerhalb des PEDNET-LC Konsortiums (z.B. von Manualen, Vorträgen, SOPs)

# PEDNET-LC Synergien

## BMG

### Platform for integrated Long-COVID Care And Research (LongCARE)

Ressortforschung im Handlungsfeld „Gesundheitsversorgung“, Querschnittsthema „Long-/Post-COVID“, Förderschwerpunkt „Erforschung und Stärkung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von COVID-19 (Long COVID)“



## G-BA Innovationsfond



KidsCarePVS



Einladung zum  
Patientensurvey:  
0-20 Jahre mit  
LC (oder Eltern)

kidscarepvs@med.ovgu.de

## BMFTR



DEUTSCHE ZENTREN DER  
GESUNDHEITSFORSCHUNG



## Bundesländer



BAYNET FOR  
ME/CFS



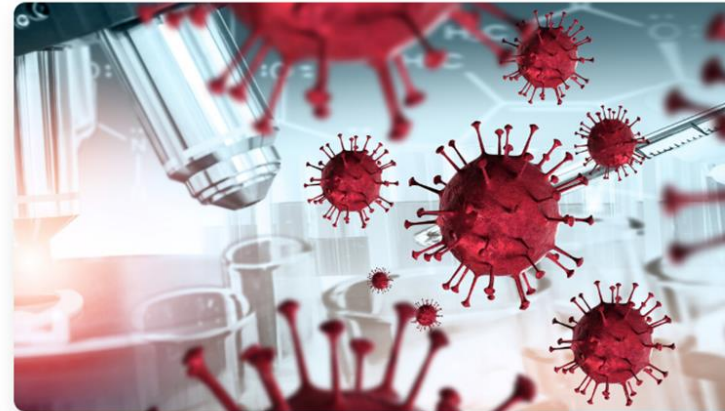
Krankheitsbilder Informationen für... Versorgungsangebot

Über uns Presse

Verbesserung der  
Versorgung von Kindern  
und Jugendlichen mit  
Long-COVID in BW

## Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen

Gegen postinfektiöse Erkrankungen wie Long COVID oder ME/CFS fehlen bislang wirksame Behandlungsmöglichkeiten. Die Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen entschlüsselt Ursachen und Mechanismen und schafft Stück für Stück die Basis zur Entwicklung neuer Therapieoptionen.



European Commission | EU Funding & Tenders Portal Sign in EN

[Home](#) > [Funding](#) > [Calls for proposals](#) > Advancing research on the prevention, diagnosis, and management of post-infection long-term conditions

### Advancing research on the prevention, diagnosis, and management of post-infection long-term conditions

HORIZON-HLTH-2026-01-DISEASE-03

# Ganz herzlichen Dank an ...

PEDNET-LC Pls Pädiatrie: **F. Brinkmann** (Lübeck, UK), **H.S. Dafsari** (Köln, UK), **C. Dohna-Schwake** (Essen, UK), **R. Elling** (Freiburg, UK), **E. Hamelmann** (Bielefeld, UK), **J.P. Haas** (GAP, Pain Clinic), **F. Heinen F** (Munich, LMU), **D. Heinicke** (Kreischa, Rehab), **M. Kabesch** (Regensburg, BB), **P. Bittigau** (Berlin, Charité), **M. Knuf** (Worms), **T. Langer** (Freiburg, UK), **S. Lau** (Hannover, MHH), **M. Lauten** (Bremen), **A. Meyer-Bahlburg** (Greifswald, UK), **A. Muntau** (Hamburg, UKE), **M. Nathrath** (Kassel), **K. Poplawska** (Wangen, Rehab), **H. Proquitté** (Jena, UK), **A. Redlich** (Magdeburg, UK), **M. Schebek** (Bruchweiler, Rehab), **J. Spiegler** (Würzburg, UK), **N. Töpfner** (Dresden, UK), **D. Vilser** (Neuburg, Ameos), **M. Wetzke** (Hannover, MHH), **M. Zemlin** (Homburg, UK), **B. Zernikow** (Datteln, Pain Clinic)

PEDNET-LC Pls Kinder- und Jugendlichenpsychiatrie und -psychosomatik: **Ö. Albayrak** (Hannover, MHH), **S. Bender** (Köln, UK), **C. Beste** (Dresden, UK), **M. Dupont** (Bremen), **H.H. Flechtner** (Magdeburg, UK), **C. Fleischhacker** (Freiburg, UK), **S. Horndasch** (Bielefeld, UK), **M. Huss** (Mainz, UK), **S. Kandsperger** (Regensburg, kbo), **M. Kölch** (Rostock, UK), **T. Kowala** (Kassel), **S. Mayer** (Neuburg), **E. Möhler** (Homburg/Saar, UK), **M. Romanos** (Würzburg, UK), **G. Schulte-Körne** (Munich, LMU), **J. Seitz** (Essen, UK), **S. Wiegand-Grefe** (Hamburg, UKE), **S. Winter** (Berlin, Charité), **F. Zepf** (Jena, UK)

PEDNET-LC Pls Forschung: **M. Boeker** (Munich, TUM UK), **S. Brandstetter** (Regensburg, Uni), **S. Burock** (Berlin, Charité), **F. De Bock** (Berlin, Charité), **G. Ernst** (Hannover, MHH), **M. Glattacker** (Freiburg, UK), **C. Jung-Sievers** (Munich, LMU), **M. Keller** (Passau, PÄD), **F. Kohlmayer** (Bitcare GmbH), **S. Kuhn** (Marburg, UK), **C. Lortz** (BVKJ GmbH), **A. Nieters** (Freiburg, UK), **A. Podeswik** (BVBK e.V.), **E. Rehfuess** (Munich, LMU), **G. Sarganas Margolis** (Berlin, RKI), **T. Sauer** (Passau, Uni), **S. Schmidt-Schuchert** (Greifswald, Uni), **M. Sedlmayr** (Dresden, UKD), **L. Sundmacher** (Munich, TUM)

PEDNET-LC Kooperationspartner: **G. Berg** (BKJPP e.V.), **C. Bronner** (AKM: SAPV-KJ, SN), **S. Englbrecht** (EI ME/CFS e.V.), **G. Ernst** (KomPAS e.V.), **U. Felderhoff-Müser U** (DGKJ e.V.), **U. Gitmans** (DGAAP e.V.), **J. Heydecke J** (MERF), **M. Hubmann M** (BVKJ e.V.), **M. Klein** (BAG KJPP e.V.), **D. Köder-Yanguoru** (LCD), **N. Krüger** (LVS), **P. Lang** (Tübingen, UK), **L. Lange-Riechmann L** (Fatigatio e.V.), **T. Lücke** (Bochum, UK), **V. Mall** (DGSPJ e.V.), **U. Marschall** (BARMER), **S. Musch** (DG ME/CFS), **W. Ritter** (BHÄV e.V.), **M. Romanos** (DGKJP e.V.), **B. Sawitzki** (Berlin, BIH), **T. Tenenbaum** (DGPI e.V.), **D. Vilser** (ÄLC e.V.), **S. Völkl** (NGK e.V.), **C. Wagner** (AOK BY), **R. Weidenhammer** (WZS)

PEDNET-LC Wissenschaftlicher Beirat: **D. Buonsenso** (Rom, Italien), **J. Hauer** (München), **K. Hoffman** (Wien, Österreich), **L.A. Jason** (Chicago, USA), **D. Nadal** (Zürich, Schweiz), **U. Ravens-Sieberer** (Hamburg, NUM CoverChild), **R. Rowe** (Baltimore, USA), **S. Scheibenbogen** (Berlin Charité, NKSG), **A. Scherrer** (Zürich, Schweiz), **G. Schmidt** (München, AKEK)

*... sowie im Besonderen dem **PEDNET-LC Patientenbeirat** sowie allen **Patient:innen und deren Familien** für die Unterstützung von PEDNET-LC und verwandten Projekten !*

