

Kurzprotokoll Online-Abstimmung

Datum: 12.10.2026
Ort: WhatsApp
Anwesend: Marcus van Dijk, Patricia van Dijk, Oliver Schöne, Michael Paul,
Annett Taus

TOP 1: Unterstützung für die an ME/CFS erkrankte Johanna

Die junge Johanna leidet an der schweren chronischen Erkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Ihr Gesundheitszustand ist so stark eingeschränkt, dass sie vollständig pflegebedürftig ist, dauerhaft in einem abgedunkelten Zimmer versorgt werden muss und künstlich ernährt wird. Neben extremer körperlicher Erschöpfung leidet sie unter einer ausgeprägten Reiz- und Wärmeempfindlichkeit. Bereits erhöhte Raumtemperaturen können zu einer erheblichen Verschlechterung ihres Gesundheitszustands führen.

Eine stabile und möglichst kühle Raumtemperatur ist für Johanna daher keine Frage des Komforts, sondern eine wichtige Voraussetzung zur Vermeidung zusätzlicher gesundheitlicher Belastungen. Bei vielen schwer an ME/CFS Erkrankten liegt eine gestörte Thermoregulation vor, wodurch der Körper Temperaturunterschiede nur eingeschränkt ausgleichen kann. Wärme kann sogenannte „Crashes“ auslösen und die ohnehin schwerwiegenden Symptome deutlich verstärken. Um Johannas Gesundheitszustand möglichst stabil zu halten und weitere Verschlechterungen zu vermeiden, sah sich die Familie gezwungen, eine Klimaanlage anzuschaffen. Die hierfür entstandenen Kosten beliefen sich auf rund 7.400 Euro. Eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse wurde mit dem Verweis auf einen vermeintlichen Wohnkomfort abgelehnt.

Zusätzlich hat die Familie rund 7.500 Euro für eine hyperbare Sauerstofftherapie (HBOT) aufgewendet, mit der versucht wird, Johannas schwere Erkrankung zu behandeln und ihre Lebensqualität zu verbessern. Insgesamt entstanden der Familie hierdurch außergewöhnliche krankheitsbedingte Mehrkosten in Höhe von 14.900 Euro, die vollständig aus eigenen Mitteln finanziert werden mussten.

Seit dem plötzlichen Tod von Johannas Vater im Mai 2025 trägt ihre Mutter die alleinige Verantwortung für die Versorgung ihrer schwer erkrankten Tochter, ihrer minderjährigen Schwester sowie die finanzielle Absicherung der Familie. Neben den bereits entstandenen Kosten für die Klimaanlage und die hyperbare Sauerstofftherapie fallen fortlaufend erhebliche krankheitsbedingte Ausgaben an. Allein für Medikamente, die aufgrund der Erkrankung notwendig sind und von der Krankenkasse nicht übernommen werden, entstehen Kosten von rund 750 Euro monatlich.

Darüber hinaus ist Johanna auf spezielle medizinische Ernährung angewiesen, die über ihre Ernährungssonde verabreicht wird. Die hierfür erforderliche Spezialnahrung verursacht zusätzlich hohe laufende Kosten, die nicht vollständig übernommen werden. Zusätzlich nimmt die Familie regelmäßig weite Wege zu spezialisierten Ärzten auf sich, da geeignete medizinische Unterstützung häufig nur bei wenigen Fachleuten verfügbar ist. Neben den Fahrtkosten müssen dabei oftmals auch ärztliche Honorare privat getragen werden.

Die ohnehin angespannte finanzielle Situation wurde zusätzlich dadurch verschärft, dass in diesem Jahr die Heizungsanlage des Hauses ausgefallen ist. Die notwendigen Kosten konnten nur durch die Aufnahme eines Kredits finanziert werden. Trotz Vollzeitbeschäftigung reicht das Einkommen der Mutter lediglich zur Deckung der laufenden Lebenshaltungs- und Krankheitskosten. Eigene finanzielle Rücklagen oder nennenswerte Spielräume stehen der Familie nicht zur Verfügung.

Mit einer Spende in Höhe von 14.900 Euro kann die Familie von den außergewöhnlichen krankheitsbedingten Ausgaben für die Klimaanlage und die hyperbare Sauerstofftherapie spürbar entlastet werden. Die Unterstützung trägt dazu bei, die erheblichen finanziellen Folgen von Johannas schwerer Erkrankung abzufedern und der Mutter in ihrer belastenden Situation mehr Sicherheit zu geben. Als alleinverantwortliche Bezugsperson für ihre schwer erkrankte Tochter und deren minderjährige Schwester steht sie täglich vor großen persönlichen, organisatorischen und finanziellen Herausforderungen. Eine finanzielle Entlastung ermöglicht es ihr, die Kräfte noch stärker auf die Versorgung und Begleitung ihrer Familie zu konzentrieren. Vor dem Hintergrund der schweren Erkrankung, der dauerhaften Pflegebedürftigkeit Johannas und der außergewöhnlichen finanziellen Belastungen ist die beantragte Unterstützung aus unserer Sicht besonders förderungswürdig.

Unterstützung Johanna - 14.900 €

Wähle eine Option aus.

☒ **Ja** 5

☐ **Nein** 0

☐ **Enthaltung** 0

09:10 ✓

Stimmen ansehen

Unterstützung Johanna - 14.900 €

Abgestimmt: 5 von 6 Mitgliedern

Ja 5 Stimmen ★

 Du
9.10.2026 um 20:27

 Michael Paul
Gestern um 21:01

 Oliver Schöne
11.10.2026 um 19:10

 Marcus van Dijk
11.10.2026 um 16:43

 Patricia Veronica van Dijk
9.10.2026 um 09:27

Nein 0 Stimmen

Enthaltung 0 Stimmen

Der Antrag wurde per WhatsApp zur Abstimmung in das Spendengremium gegeben. Der Antrag wurde einstimmig angenommen (siehe Ergebnis).