Wenn ehrenamtliche Hilfe vor dem Aus steht: Kostenlose Pacing-Apps für Menschen mit Post-COVID und ME/CFS möglicherweise vor dem Aus

Eine Meldung bei der Bezirksregierung Köln stellt die Zukunft eines jahrelangen ehrenamtlichen Engagements infrage. Für viele Betroffene könnte damit eine wichtige Unterstützung im Alltag verloren gehen.

Eine Pressemitteilung von Jana Groer, Partnerin von Jens Hansen und selbst seit 2021 von Post-COVID und ME/CFS betroffen.

Was aus persönlicher Betroffenheit und dem Wunsch zu helfen entstanden ist, könnte bald nicht mehr zur Verfügung stehen: Die kostenlosen Pacing-Anwendungen für Garmin-Uhren, entwickelt von Jens Hansen, sind von einer möglichen Einstellung bedroht.

Dabei handelt es sich um die Anwendungen **Watchface, Activity und History**, die Betroffenen helfen, ihre Aktivitäten, Belastungen und persönlichen Grenzen besser im Blick zu behalten.

Hintergrund ist eine bei der Bezirksregierung Köln eingegangene Meldung, wonach die Apps möglicherweise unter das Medizinprodukterecht fallen könnten. Jens Hansen hat hierzu bereits eine Stellungnahme eingereicht. Nun warten wir auf das Ergebnis und die weitere Entscheidung der zuständigen Behörde.

Eine persönliche Geschichte hinter einem ehrenamtlichen Projekt

Die Entwicklung der Apps begann aus einem ganz persönlichen Grund: Ich bin seit 2021 an Post-COVID und ME/CFS erkrankt. Seitdem ist mein Alltag von den erheblichen Einschränkungen dieser Erkrankungen geprägt.

Jens Hansen ist mein Partner. Er wollte mir helfen. Er wollte mir ermöglichen, wieder ein Stück Selbstständigkeit und Handlungsfähigkeit zurückzugewinnen und einen besseren Umgang mit meinen eigenen Belastungsgrenzen zu finden.

So begann er in seiner Freizeit, die Pacing-Anwendungen für Garmin-Uhren zu entwickeln. Was zunächst als persönliche Unterstützung gedacht war, entwickelte sich im Laufe der Zeit zu einem Projekt, das inzwischen weltweit von Betroffenen genutzt wird.

Immer wieder erreichen Jens Hansen Rückmeldungen von Menschen, für die die Anwendungen eine wertvolle Hilfe im Umgang mit ihrer Erkrankung darstellen. Über Jahre hinweg hat er die Apps weiterentwickelt, erweitert und verbessert – unentgeltlich und mit großem persönlichem Einsatz.

Doch damit nicht genug: Da die Bedienung und Einrichtung der Garmin-Uhren gerade für Neueinsteiger sehr komplex und teilweise schwer verständlich ist, hat Jens zusätzlich ein ausführliches Handbuch geschrieben. Dieses soll den Betroffenen den Einstieg erleichtern und erklären, wie die Uhren und die verschiedenen Anwendungen genutzt werden können.

Darüber hinaus gibt es eine große WhatsApp-Gruppe rund um die Garmin-Uhren und die Pacing-Anwendungen. Sie ermöglicht den Nutzerinnen und Nutzern einen unkomplizierten und schnellen Austausch, gegenseitige Unterstützung und Hilfe bei Fragen zur Einrichtung und Anwendung.

So ist über die Jahre nicht nur eine technische Unterstützung entstanden, sondern auch eine Gemeinschaft, in der sich Betroffene gegenseitig helfen und Erfahrungen austauschen können.

Wenn ehrenamtliches Engagement an rechtlichen und finanziellen Hürden scheitert

Nun steht dieses Engagement möglicherweise vor dem Aus.

Sollten die Apps tatsächlich als Medizinprodukte eingestuft werden, könnten umfangreiche regulatorische Anforderungen und Zertifizierungspflichten entstehen. Ein Aufwand, der für eine einzelne Privatperson mit erheblichen rechtlichen, organisatorischen und finanziellen Hürden verbunden ist.

Hier stellt sich eine grundlegende gesellschaftliche Frage:

Kann es wirklich sein, dass ein Mensch, der aus persönlichem Engagement und völlig unentgeltlich eine wertvolle Unterstützung für schwer erkrankte Menschen entwickelt hat, grundsätzlich denselben regulatorischen Anforderungen gegenübersteht wie ein Unternehmen oder ein großer Konzern, der dafür eigene Abteilungen, Fachpersonal und entsprechende finanzielle Mittel einsetzen kann?

Natürlich müssen gesetzliche Vorgaben und der Schutz der Nutzerinnen und Nutzer ernst genommen werden. Doch gleichzeitig stellt sich die Frage, wie ehrenamtliche und gemeinwohlorientierte digitale Hilfsangebote berücksichtigt werden können, wenn regulatorische Anforderungen für Privatpersonen praktisch nicht zu bewältigen sind.

Für Betroffene geht es um weit mehr als eine App

Für Menschen mit Post-COVID und ME/CFS sind geeignete Unterstützungsangebote von großer Bedeutung. Bis heute gibt es keine allgemein etablierte Heilung dieser Erkrankungen. Viele Betroffene müssen ihren Alltag unter erheblichen Einschränkungen organisieren und lernen, mit ihren begrenzten Belastungsgrenzen umzugehen.

Pacing ist dabei ein wichtiger Ansatz, um die eigenen Kräfte besser einzuteilen und Überlastungen möglichst zu vermeiden.

Die Garmin-Anwendungen Watchface, Activity und History haben vielen Betroffenen dabei geholfen, ihren Alltag bewusster zu gestalten und ein Stück Kontrolle und Selbstständigkeit zurückzugewinnen.

Sollten diese Anwendungen eingestellt werden müssen, würde für viele Menschen eine wichtige Unterstützung wegfallen. Dabei wäre nicht nur die technische Unterstützung betroffen. Auch das dazugehörige Handbuch und die über die WhatsApp-Gruppe entstandene Möglichkeit zum schnellen Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung würden in ihrer bisherigen Form infrage gestellt.

Für Betroffene, deren Alltag ohnehin von Einschränkungen, Unsicherheit und fehlenden Therapieoptionen geprägt ist, wäre das ein weiterer schwerer Verlust.

Was für Außenstehende vielleicht nur eine App ist, kann für chronisch kranke Menschen ein wichtiges Stück Lebensqualität und Selbstbestimmung bedeuten.

Auch weitere Angebote betroffen

Jens Hansen engagiert sich seit Anfang 2023 zusätzlich in der Betreuung der **SHG Post-Covid Kerpen**.

Gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen wurde dort unter anderem ein Kartenset zum 12 Löffel-Prinzip erarbeitet, das Menschen im Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützen soll und online gegen einen kleinen Kostenbeitrag erhältlich ist.

Auch dieses Angebot ist von der aktuellen Situation betroffen.

Es zeigt, wie vielfältig das ehrenamtliche Engagement ist und wie viel Zeit und Arbeit Jens Hansen in die Unterstützung von Menschen mit Post-COVID investiert.

Wir wollen nicht schweigend zusehen

Wir möchten verhindern, dass ein über Jahre gewachsenes, weltweit genutztes und aus reinem Engagement entstandenes Hilfsangebot still und leise verschwindet.

Es geht dabei nicht darum, notwendige gesetzliche Regelungen infrage zu stellen. Es geht vielmehr um die Frage, ob es Möglichkeiten geben kann, ehrenamtliche, nicht kommerzielle Hilfsprojekte angemessen zu berücksichtigen und deren Fortbestand zu ermöglichen.

Wir wünschen uns eine öffentliche Diskussion darüber, wie Menschen, die sich unentgeltlich für andere einsetzen, unterstützt werden können, anstatt durch nicht zu bewältigende Anforderungen vor dem Aus zu stehen.

Diese Apps sind aus dem Wunsch entstanden, einem erkrankten Menschen zu helfen. Dass sie inzwischen weltweit anderen Betroffenen helfen, zeigt, welche Bedeutung ehrenamtliches Engagement haben kann. Diese Leistung darf nicht einfach verschwinden.

Betroffene und Selbsthilfegruppe stehen für Interviews zur Verfügung

Ich möchte dieses Thema in die Öffentlichkeit bringen und bin gemeinsam mit weiteren Betroffenen der SHG Post-Covid Kerpen bereit, über unsere persönlichen Erfahrungen, die Bedeutung der Apps und die möglichen Folgen einer Einstellung zu berichten.

Jens Hansen und Betroffene aus unserer Selbsthilfegruppe stehen interessierten Journalistinnen und Journalisten gerne für Interviews und Hintergrundgespräche zur Verfügung.

Wir hoffen, dass durch öffentliche Aufmerksamkeit ein Dialog entsteht und eine Lösung gefunden werden kann, die sowohl den notwendigen rechtlichen Anforderungen als auch dem Wert ehrenamtlicher Hilfe gerecht wird.

Pressekontakt:

Jana Groer
Partnerin von Jens Hansen und selbst von Post-COVID und ME/CFS betroffen

Handy: 017661163786
E-Mail: jana.groer@gmail.com

Pacing mit Garmin Uhren:
https://sites.google.com/view/pacing-with-garmin/

SHG Post-Covid Kerpen:
https://sites.google.com/view/shg-post-covid-kerpen
E-Mail: shg.post.covid.kerpen@gmail.com

Kartenset 12 Löffel-Prinzip:
https://pacingcards.de/