

LONG COVID DEUTSCHLAND

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
19(14)345(8)
gel VB zur öffentl Anh am
07.06.2021 - Long-Covid
07.06.2021

<https://longcoviddeutschland.org>
info@longcoviddeutschland.org

6. Juni 2021

Stellungnahme zu der Anhörung zu Long-Covid Behandlungszentren am 7. Juni 2021 im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages

Antrag der Fraktion der FDP

„Spätfolgen der Corona-Erkrankung ernst nehmen – Long-COVID-Behandlungszentren etablieren“

BT-Drucksache 19/29267

Antrag der Fraktion DIE LINKE

„Long-COVID als Berufskrankheit anerkennen und die Versorgung Betroffener sicherstellen“

BT-Drucksache 19/29270

„Long COVID Deutschland“ und „Leben mit COVID-19“

Diese Stellungnahme wird getragen von der Initiative „Long COVID Deutschland“ und der Online-Selbsthilfegruppe „Leben mit COVID-19“ in Vertretung von mehreren Tausend Long COVID-Betroffenen. Neben einer Online-Selbsthilfegruppe bietet <https://longcoviddeutschland.org> als digitale Anlaufstelle Informationen u.a. zu Post-COVID-Ambulanzen, Rehabilitationskliniken, medizinischen Hintergründen sowie eine Übersicht zu Forschungsvorhaben und Veröffentlichungen.

Long COVID: hunderttausende Betroffene in Deutschland benötigen Hilfe und Therapie

Im Zuge der COVID-19-Pandemie stellen sich anhaltende gesundheitliche Beschwerden bei mit SARS-CoV-2 infizierten Personen (auch bekannt als Post-COVID-Syndrom oder Long COVID) als erhebliche Herausforderung für Patient*innen und das Gesundheitssystem heraus. Betroffen sind hiervon auch zuvor gesunde Menschen jungen und mittleren Alters, die während der Akutphase ihrer Infektion zu einem großen Teil nicht ambulant oder stationär behandelt wurden. Vorläufige Studienergebnisse weisen auf eine Prävalenz von etwa zehn Prozent der nicht hospitalisierten SARS-CoV-2 Infizierten hin, bei denen Beschwerden länger als vier Monate anhalten (1). Bei zuvor hospitalisierten Patient*innen ist der Anteil derer mit anhaltenden Beschwerden länger als sechs Monate deutlich höher (2). Aus einer internationalen, von Patient*innen geleiteten, Studie geht hervor, dass nach sechs Monaten post-virale Fatigue, sog. Post-Exertional Malaise (PEM) (Belastungsintoleranz) sowie kognitive Störungen die drei häufigsten Symptome darstellen. 45 Prozent der Befragten waren nur noch eingeschränkt arbeitsfähig, 22 Prozent waren arbeitsunfähig (3). In einer ersten Studie der Charité Universitätsmedizin Berlin erfüllen die Hälfte der untersuchten Long COVID Patient*innen die Diagnosekriterien für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) (4). Nach eigenen Angaben der Bundesregierung gibt es bis heute keine standardisierte medizinische Behandlung von ME/CFS, da die Mechanismen des Krankheitsbildes in Medizin und Wissenschaft nicht ausreichend verstanden sind (5).

Long COVID-Betroffene in Deutschland sind mit erheblichen Hürden konfrontiert. Die Verharmlosung von Symptomen und fehlende Anerkennung des Beschwerdebildes durch behandelnde Ärzt*innen werden von Patient*innen weiterhin als das größte Problem benannt. In diesem Zusammenhang kommt es nicht selten zu pauschalen Diagnosen insbesondere aus dem Bereich der Psychosomatik bei Normalbefunden vitaler Organe. Häufig kommt es zu keinen Diagnosen von Long COVID Beschwerden (wie etwa dem Posturalen Orthostatischen Tachykardie Syndrom (POTS), eine Form der post-viralen Dysautonomie) (6). Des Weiteren fehlt es an gezielten Informationen für Patient*innen und behandelnde Ärzt*innen für den Umgang mit der Erkrankung und relevanten Anlauf- und Beratungsstellen. Angesichts fehlender oder nicht empfohlener therapeutischer Behandlungen (zum Beispiel Aktivierung bei Fatigue/PEM) durch niedergelassene Ärzt*innen oder Therapeut*innen und mitunter zu langen Wartezeiten für Termine bei Fachärzt*innen und Post-COVID-Ambulanzen kommt es zu einer erheblichen psychischen Belastung bei Patient*innen und deren Angehörigen. Die gravierenden körperlichen Einschränkungen führen bei Betroffenen oftmals zu sozialer Isolation und einer signifikanten Verschlechterung der Lebensqualität.

Die Bundesregierung gibt an, dass ihr sehr an einer ortsnahen Versorgung durch Ambulanzen aller Patient*innen mit Langzeit- und Spätfolgen einer COVID-19-Erkrankung gelegen ist und dass hierzu keine Hindernisse oder Versorgungslücken festzustellen seien (7). Der Bundesregierung liegen jedoch nach eigenen Angaben keine Informationen vor über die Zahl der Post-COVID-Ambulanzen, die Gesamtzahl der bisher in Post-COVID-Ambulanzen behandelten Patient*innen, oder entstehende Wartezeiten bei der Terminvergabe (8) (9). Von den unter <https://longcoviddeutschland.org/post-covid-19-ambulanzen> aufgeführten 49 Post-COVID-Ambulanzen in Deutschland haben nur etwa ein Drittel einen interdisziplinären Fokus entsprechend der multisystemischen Erkrankung COVID-19/Long COVID (Stand 6. Juni 2021). Davon sind zwei Ambulanzen ausgewiesene Anlaufstellen auch für ME/CFS. Die Aufnahme von Patient*innen in den Ambulanzen ist oftmals auf den gemeldeten Wohnsitz (Bundesland oder Region) beschränkt und/oder Patient*innen sind zu langen Anfahrtswegen gezwungen. Aufgrund der großen Nachfrage erfolgt bei einigen Ambulanzen bis auf weiteres keine Terminvergabe mehr. Zudem erfolgt bei Long COVID-Verdachtsfällen (ohne einen direkten oder indirekten Nachweis einer SARS-CoV-2 Infektion) grundsätzlich keine Terminvergabe. Nach eigenen Angaben arbeiten Post-COVID-Ambulanzen seit Monaten an oder über den Kapazitätsgrenzen. Patient*innen berichten in der Regel von Wartezeiten für den Ersttermin von drei bis zu deutlich über sechs Monaten. Die Versorgung von Long COVID-Patient*innen insb. in ländlichen Räumen und in der Kinder- und Jugendmedizin wird von Patient*innen als auch von Ambulanzen als mangelhaft beschrieben. Als Selbsthilfeinitiativen stellen wir fest, dass aktuell keine fachgerechte ambulante Versorgung aller Long COVID-Betroffenen in Deutschland stattfindet, dabei ist noch mit steigenden Fallzahlen zu rechnen.

Die tatsächliche Verbreitung von Long COVID in Deutschland ist weiterhin unklar. Regierungen anderer Länder haben hierzu landesweite Forschungsvorhaben zur Wissensgenerierung implementiert (10) (11). Auf Ebene der Bundesregierung sind aktuell keine weiteren eigenen Studien zu Long COVID geplant. Die Bundesregierung verweist anstelle auf das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und das dazugehörige Teilvorhaben Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON). Nach eigenen Angaben befasst sich jedoch keines der Vorhaben primär mit den Langzeitfolgen einer COVID-19-Erkrankung. Hier wird lediglich auf unterschiedliche Kohorten unter NAPKON und das Vorhaben „CORONA-MONITORING lokal“ durch das Robert Koch-Institut verwiesen, aus denen sich auch Erkenntnisse über Langzeitfolgen nach einer COVID-19-Infektion gewinnen ließen (9).

Dabei handelt es sich nicht um die Förderung von gezielten Forschungsvorhaben zu Long COVID als eigenständiges Krankheitsbild, unter anderem mit dem Ziel, wirksame Therapie und Rehabilitationsmaßnahmen abzuleiten. Diese wurden trotz wiederholter Anträge relevanter Akteur*innen (Charité Universitätsmedizin Berlin und andere) bisher durch das NUM nicht ermöglicht. Dies ist angesichts der dynamischen Entwicklungen bei der Studienlage und der Priorisierung von Long COVID im internationalen Kontext, ermöglicht auch durch die enge und innovative Kooperation mit Long COVID-Selbsthilfeinitiativen, als problematisch zu bewerten (12) (13). Die Ausstattung der „Richtlinie zur Förderung von Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von Covid-19 (Long-Covid)“ in Höhe von fünf Millionen Euro durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung ist zu begrüßen, wird jedoch den Dimensionen der Long COVID-Krise in Deutschland nicht ansatzweise gerecht (14). Deutschland befindet sich im internationalen Vergleich aktuell nicht in einer leitenden Position, was die Handhabung von Long COVID im gesamtgesellschaftlichen Kontext anbelangt. Angesichts ausbleibender Priorisierungen bei der Finanzierung von gezielten Forschungsvorhaben zu wirksamen Therapie- und Rehabilitationsmaßnahmen sowie Versorgungsangeboten, riskiert die Bundesregierung das Entstehen um ein Vielfaches höherer volkswirtschaftlicher Kosten. Auf Grund des Infektionsgeschehens und der Krankheitseigenschaften sind Frauen jungen und mittleren Alters, die im Gesundheitswesen und in der Kindererziehung tätig sind, überdurchschnittlich von Long COVID betroffen (15) (16). Somit beeinträchtigt durch Long COVID ausgelöste eingeschränkte Arbeitsfähigkeit oder Arbeitsunfähigkeit vor allem systemrelevante Berufsgruppen, die durch einen vorherrschenden Personalmangel charakterisiert sind. Angesichts der hohen Fallzahlen ist zu erwarten, dass mittel- bis langfristig komparative Produktivitätseinbußen als Wirtschaftsstandort und signifikante Kosten für das Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland entstehen werden, so wie dies bei ME/CFS der Fall ist (17). Konservative Schätzungen gehen aktuell von bis zu 100.000 an Long COVID chronisch erkrankten, insb. jungen Menschen aus (18).

Erfahrungen aus mehr als 12 Monaten Long COVID - dringende Maßnahmen erforderlich:

- Es bedarf der umgehenden Erstellung von therapeutischen und diagnostischen Long COVID-Leitlinien und einer laufenden Evaluierung und Anpassung mit einem gesonderten Fokus auf fachgerechte Diagnose und Umgang mit Fatigue und PEM. Letzteres muss insb. auch für die Leitlinien aller beteiligten Fachgesellschaften gelten. Im Rahmen eines partizipativen Verfahrens unter Inklusion von Betroffenenengruppen ist eine einheitliche, evidenzorientierte und fachgerechte ambulante und rehabilitative Versorgung aller Long COVID-Patient*innen sicherzustellen, so wie dies u.a. von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfohlen wird (19) (20).
- Angesichts der zu erwartenden Dunkelziffer und unzureichender SARS-CoV-2 Test-Strategien, insb. zu Beginn der COVID-19-Pandemie, benötigt es der Gewährleistung einer medizinischen Versorgung aller Long COVID-Betroffenen in Deutschland. Die Anerkennung von Patient*innen muss anhand persistierender oder neu auftretender Symptomatik und etablierter Diagnosekriterien erfolgen und somit auch unter der Berücksichtigung von Long COVID-Verdachtsfällen, bei denen kein direkter oder indirekter Nachweis über eine durchgemachte SARS-CoV-2 Infektion vorliegt (21).

- Basierend auf der dringlichen Priorisierung von Long COVID in Verbindung mit dem Krankheitsbild ME/CFS und anderen Folgeerkrankungen bedarf es der Umsetzung von kurzfristig angelegten Therapie- und Versorgungsstudien in Kooperation mit relevanten Akteur*innen hinsichtlich der Anwendbarkeit existierender Medikamente, Therapie- und Rehabilitationsmaßnahmen. In diesem Zusammenhang besteht die Notwendigkeit einer zeitnahen Bewertung von erfolgsversprechenden Maßnahmen und die Übernahme der Behandlungskosten durch die gesetzlichen Krankenversicherungen.

Forderungen der Long COVID Betroffenen in Deutschland an den Gesundheitsausschuss:

- Die Priorisierung von Long COVID in Verbindung mit dem Krankheitsbild ME/CFS und anderen Folgeerkrankungen als Themenschwerpunkte bei der Vergabe von Fördermitteln durch das NUM und andere relevante Förderinstrumente des Bundes, so wie dies aus den Anträgen von DIE LINKE und FDP hervorgeht. Akteur*innen aus der medizinischen Forschung und Praxis beklagen die bürokratischen Abläufe bei Instrumenten wie z.B. dem Innovationsfond. Von Planung bis zur tatsächlichen Versorgung der Patient*innen vergehen in der Regel bis zu 18 Monate. Angesichts der akuten Notlage bei der flächendeckenden Versorgung von Long COVID-Patient*innen wäre es sinnvoll umgehend einen gesonderten Förderbereich mit niedrigeren bürokratischen Hürden und schnelleren Vergabeverfahren zu schaffen.
- Die Schaffung einer digitalen Plattform für die Aufklärung und Vernetzung aller relevanten Akteur*innen aus der medizinischen Forschung und Praxis sowie Patient*innengruppen und Verbänden mit dem Ziel, Informationen zu Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Versorgungsangeboten von Long COVID zu erfassen und auf allen Ebenen zur Verfügung zu stellen (unter Berücksichtigung der Gesundheitskompetenz der verschiedenen Zielgruppen). Vor diesem Hintergrund bedarf es der Einrichtung eines bundesweiten Long COVID-Registers, wie dies auch von FDP und DIE LINKE gefordert wird, u.a. mit dem Ziel, klinische Daten zentral zu erfassen und zu verwalten um z.B. Studien und Vorhaben der Versorgungsforschung schnell und flexibel zu initiieren.
- Die langfristige Sicherstellung und der Ausbau ambulanter Versorgungskapazitäten (Post-COVID-Ambulanzen) und umfassender Long COVID-Rehabilitationsangebote unter Berücksichtigung einer flächendeckenden, ortsnahe Versorgung aus Mitteln des Bundes (denkbar wäre hierzu z.B. ein gesonderter Förderbereich bei NAPKON). Wir begrüßen in diesem Zusammenhang die Forderung der FDP, Long COVID-Behandlungszentren als neuen § 116c im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) zu verankern und die Forderung von DIE LINKE, zusätzliche Kapazitäten zur Behandlung von Long COVID und an ME/CFS erkrankte Patient*innen in Form von Rehabilitationskliniken sowie regionaler und fachübergreifender Ambulanzen zu schaffen.
- Die Einrichtung einer Arbeitsgruppe „Long COVID“ (ähnlich der NHS „Long COVID Taskforce“) unter Einschluss relevanter Akteur*innen aus Forschung, Medizin, Patient*innengruppen und Verbänden mit dem Ziel, eine Beratungs- und Koordinationsinstanz auf Ebene der Bundesregierung einzurichten, so wie dies aus dem Antrag von DIE LINKE hervorgeht (13). Denkbar wäre zudem die Einrichtung und Finanzierung vergleichbarer Instanzen auf kommunaler Ebene unter Einschluss der

öffentlichen Gesundheitsdienste, niedergelassenen Ärzt*innen sowie relevanten Fachbereiche, um lokale Versorgungsnetzwerke zu planen. Es muss eine bessere gestufte Versorgung, einheitlich und unabhängig vom Versicherungsstatus der Long COVID-Patient*innen, von Diagnose bis zur Rehabilitation umgesetzt werden, als dies aktuell der Fall ist.

- Es ist darüber hinaus zu prüfen, inwieweit Long COVID Betroffene (z.B. Alleinstehende, Alleinerziehende, Menschen mit internationaler Geschichte, junge Menschen und bei geringeren Einkommen) bei langanhaltender Arbeitsunfähigkeit und bei der Anerkennung von Long COVID als Berufskrankheit oder bei Prozessen zur Anerkennung von Pflegestufen und Erwerbsminderungs- oder Erwerbsunfähigkeitsrenten aktuell mit signifikante Hürden konfrontiert sind. Wir fordern ein einheitliches Vorgehen bei der Anerkennung von Long COVID als Berufskrankheit oder Arbeitsunfall. Hürden bei der Anerkennung sind umgehend zu beseitigen. Als Selbsthilfeinitiativen stellen wir einen erheblichen Bedarf für die Schaffung eines bundesweit einheitlichen Beratungs- und Informationsangebots für Long COVID-Patient*innen aller Berufsgruppen fest und unterstützen somit die Forderung von DIE LINKE.

Literaturverzeichnis

1. Augustin, M., ... Lehmann, C. Post-COVID syndrome in non-hospitalised patients with COVID-19: a longitudinal prospective cohort study. *The Lancet Regional Health – Europe*, Vol. 6, Issue 100122 (2021). <https://doi.org/10.1016/j.lanep.2021.100122>
2. Ghosn, J., Piroth, L., Epaulard, O., Le Turnier, P., Mentré, F., Bachelet, D., Laouéan, C. Persistent COVID-19 symptoms are highly prevalent 6 months after hospitalization: results from a large prospective cohort. *Clinical Microbiology and Infection*. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2021.03.012>
3. Davis, H. E., ... Akrami, A. Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. *medRxiv* (2021). <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>
4. Kedor, C., ... Scheibenbogen, C. Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study. *medRxiv* (2021). <https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256>
5. Deutscher Bundestag. Drucksache 19/29651. Abgeordneter Andreas Wagner (DIE LINKE). Frage 181. Antwort der Parlamentarischen Staatssekretärin Sabine Weiss vom 12. Mai 2021. <https://dserver.bundestag.de/btd/19/296/1929651.pdf>
6. Medscape. POTS tritt aus dem Schattendasein: Offenbar kann die bisher wenig beachtete Störung auch ein Long-COVID-Symptom sein. *Medscape Nachrichten*. <https://deutsch.medscape.com/artikelansicht/4909930>
7. Deutscher Bundestag. Drucksache 19/29449. Abgeordneter Andreas Wagner (DIE LINKE). Frage 133. Antwort des Parlamentarischen Staatssekretärs Dr. Thomas Gebhart vom 30. April 2021. <https://dserver.bundestag.de/btd/19/294/1929449.pdf>
8. Deutscher Bundestag. Drucksache 19/28338. Abgeordneter Andreas Wagner (DIE LINKE). Frage 149. Antwort des Parlamentarischen Staatssekretärs Dr. Thomas Gebhart vom 6. April 2021. <https://dserver.bundestag.de/btd/19/283/1928338.pdf>

9. Deutscher Bundestag. Drucksache 19/28419. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Maria Klein-Schmeink, Kordula Schulz-Asche, Kai Gehring, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN.
<https://dserver.bundestag.de/btd/19/284/1928419.pdf>
10. Office for National Statistics. Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK: 4 June 2021.
<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/datasets/alldatarelatingtoprevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk>
11. University of Glasgow. Covid in Scotland Study. A study into the long term effects of COVID-19 on the people of Scotland.
<https://covidinscotstudy.scot>
12. National Institutes of Health (NIH). NIH launches new initiative to study “Long COVID”.
<https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/nih-launches-new-initiative-study-long-covid>
13. National Health Service (NHS). Coronavirus. Post-COVID Syndrome (Long COVID).
<https://www.england.nhs.uk/coronavirus/post-covid-syndrome-long-covid>
14. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). BMBF stärkt Verbundforschung zu Long-Covid-Symptomen. Pressemitteilung. Nr. 115/2021. 31.05.2021.
https://www.bmbf.de/files/2021-05-31_115%20PM_F%C3%B6rderung%20Long-Covid.pdf
15. Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO). Berufe in der Kindererziehung und Gesundheitsberufe waren 2020 am stärksten von Covid-19 betroffen.
<https://www.wido.de/news-events/aktuelles/2021/krankschreibungen-aufgrund-von-covid-19>
16. Sudre, C. H., ... Steves, C. J. Attributes and predictors of long COVID. *Nature Medicine* 27 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01292-y>
17. Pheby, D. F. H., ... Wang-Steversding, X. The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Healthcare* 8(2), 88 (2020).
<https://doi.org/10.3390/healthcare8020088>
18. Zweites Deutsches Fernsehen (ZDF). Von 100 auf NULL. Jung und schwer krank durch Corona. <https://www.zdf.de/politik/frontal-21/long-covid-jung-und-schwer-krank-durch-corona-100.html>
19. World Health Organization (WHO). Policy Brief 39. In the wake of the pandemic. Preparing for Long COVID. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/publications-and-technical-guidance/2021/in-the-wake-of-the-pandemic-preparing-for-long-covid-2021>
20. Gorna, R., ... Hastie, C. Long COVID guidelines need to reflect lived experience. *The Lancet*, Vol. 397, Issue 10273 (2021). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32705-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32705-7)
21. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. Investigations and referrals.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng188/chapter/3-Investigations-and-referral>