

LONG COVID

DEUTSCHLAND

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
20(14)13(5)
gel. VB zur öffentlichen Anh. am
14.03.2022 - IfSG
11.03.2022

www.longcoviddeutschland.org
www.twitter.com/LongDeutschland
info@longcoviddeutschland.org

11. März 2022

Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 14. März 2022 zum Gesetzentwurf der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP

Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes und anderer Vorschriften

BT-Drucksache 20/958

Zusammenfassung

- Das Auftreten gesundheitlicher Langzeitfolgen von COVID-19, insbesondere nach milden SARS-CoV-2-Infektionen und bei Durchbruchinfektionen nach Impfung, wird in dem vorliegenden Entwurf für die Änderung des Infektionsschutzgesetzes nicht berücksichtigt.
- Chronische und schwere Post-COVID-Erkrankungen infolge milder oder moderater Infektionen in der Altersgruppe der 20 bis 59-jährigen sowie bei Kindern und Jugendlichen verursachen anteilmäßig die größte Last der COVID-19-Langzeitfolgen. Die Bewertung des gesundheitlichen Risikos von COVID-19 sollte daher nicht ausschließlich auf Pathogenität oder Hospitalisierungsraten beruhen.
- Eine flächendeckende Maskenpflicht für alle Bevölkerungsgruppen sollte als wirksames Mittel für die Prävention von Infektionsübertragungen bestehen bleiben.
- Bei einem Wegfallen von Infektionsschutzmaßnahmen ist mit einem weiteren starken Anstieg an chronischen Erkrankungen und damit einhergehenden körperlichen Behinderungen insbesondere bei jüngeren und erwerbstätigen Personen zu rechnen.
- Bisher gibt es keine Therapie für das Post-COVID-Syndrom. Die Bundesregierung sollte schnellstmöglich gezielte Maßnahmen zur Bewältigung der COVID-19-Langzeitfolgen umsetzen (Förderung von Studienvorhaben zur gezielten Therapieentwicklung, klinischer Forschung, Versorgung und Aufklärung).

Einordnung des vorliegenden Gesetzentwurfes: Fehlende Berücksichtigung chronischer Erkrankungen infolge milder SARS-CoV-2-Infektionen

Eine ausreichende Berücksichtigung des gesamtheitlich betrachteten gesundheitlichen Risikos von COVID-19, insbesondere in Form von klinisch relevanten Langzeitfolgen infolge als mild definierter SARS-CoV-2-Infektionen in der jungen und als nicht-vulnerabel deklarierten Bevölkerungsgruppe, ist im vorliegenden Text zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes und anderer Vorschriften nicht gegeben. So bezieht sich beispielsweise die Verpflichtung zum Tragen einer Atemschutzmaske (FFP2 oder vergleichbar) in Einrichtungen und Unternehmen nach § 23

Absatz 3 Satz 1 Nummer 1 und 11 und § 36 Absatz 1 Nummer 2 und 7 ausschließlich auf die Gefahrenabwehrung bei Personen, die auf Grund ihres Alters oder ihres Gesundheitszustandes ein erhöhtes Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf haben.

Angesichts der von möglichen Post-COVID-Erkrankungen ausgehenden Morbidität innerhalb aller Personengruppen (insbesondere auch bei Kindern und Jugendlichen) wäre hingegen eine weiterhin flächendeckende und alle Bevölkerungsgruppen gleichermaßen betreffende Maskenpflicht, als ein wirksames Mittel zur Prävention einer Infektionsübertragung, sinnvoll und würde folglich zu einer Reduzierung der langfristigen Krankheitslast von COVID-19 in der Gesamtbevölkerung beitragen.

Der vorliegende Gesetzentwurf sieht außerdem vor, dass eine konkrete Gefahr einer sich dynamisch ausbreitenden Infektionslage besteht, wenn in der jeweiligen Gebietskörperschaft die Ausbreitung einer Virusvariante von SARS-CoV-2 festgestellt wird, die eine signifikant höhere Pathogenität aufweist, oder aufgrund einer besonders hohen Anzahl von Neuinfektionen oder einem besonders starken Anstieg an Neuinfektionen eine Überlastung der Krankenhauskapazitäten in der jeweiligen Gebietskörperschaft droht.

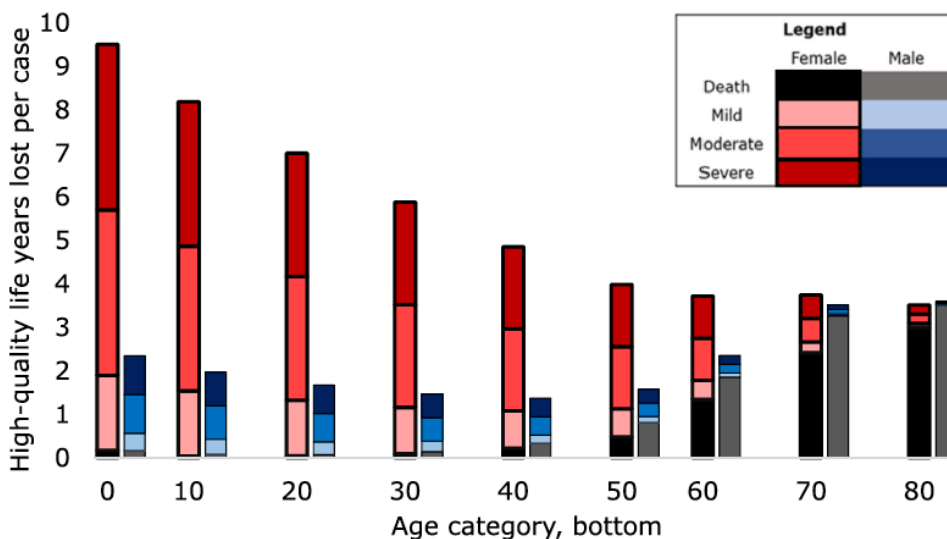


Abbildung: Anteilmäßige Verteilung der gesundheitlichen Langzeitfolgen von COVID-19 im Verhältnis zur gesamten Krankheitslast (ausgedrückt in Verlust an Jahren mit hoher Lebensqualität) (1).

Weder initiale Erkenntnisse über die mögliche Pathogenität neuer Virusvarianten noch die Inanspruchnahme von Krankenhauskapazitäten sind verlässliche Parameter für eine umfassende Bewertung des von SARS-CoV-2- ausgehendem gesundheitlichen Risikos. Chronische und zum Teil schwere Folgeerkrankungen, wie zum Beispiel das Post-COVID-Syndrom und Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) treten vor allem nach initial milden Krankheitsverläufen auf und äußern sich nur sehr geringfügig in vorhergehenden Hospitalisierungsraten. Selbiges gilt basierend auf der aktuellen Studienlage in weiten Teilen auch für Langzeitfolgen mit Blick auf mögliche Organbeteiligungen infolge initial milder COVID-19-Verläufe. Eine holistische Betrachtung von COVID-19 basierend auf einem altersspezifischen Vergleich der durch chronische Erkrankungen und körperliche Behinderungen hervorgerufenen Krankheitslast mit der durch Mortalität hervorgerufenen Belastung in der Gesamtbevölkerung

weist dementsprechend auf ein Überwiegen der Invalidität resultierend aus milden, moderaten und schweren Erkrankungen in den jüngeren Bevölkerungsgruppen hin (Abbildung).

Die Beurteilung der Pathogenität von SARS-CoV-2 erfolgt bisher unvollständig, da die signifikante Krankheitslast, welche durch COVID-19-Folgeerkrankungen hervorgerufen wird, keine Berücksichtigung findet. Hier verwies die Bundesregierung in der Vergangenheit auf eine fehlende Datengrundlage und unzureichende Erkenntnisse zum Vorkommen in der Bevölkerung von z. B. dem Post-COVID-Syndrom. Populationsrepräsentative Nachbeobachtungen oder eine statistische Erfassung (z. B. in Form eines Registers) wurden diesbezüglich bisher nicht umgesetzt. Großangelegten internationalen Studien (vor dem Auftreten der Omikron-Variante) zufolge ist das Risiko für die Herausbildung anhaltender Beschwerden nach einer symptomatischen Durchbruchinfektion trotz eines vorhandenen SARS-CoV-2-Impfschutzes lediglich um etwa 40 bis 50 Prozent reduziert (2–4). Bei einem hohen Infektionsgeschehen geleitet insbesondere durch neu auftretende, immunevasive Virusvarianten (beispielsweise BA.1 und BA.2) treten folglich auch in der geimpften Bevölkerung weiterhin gehäuft Folgeerkrankungen nach einer symptomatischen SARS-CoV-2-Infektion auf. Vor diesem Hintergrund sollten COVID-19-Fallzahlen und -Inzidenzen weiterhin als wichtige Parameter für die Risikobewertung und das Einleiten von Infektionsschutzmaßnahmen bestehen bleiben.

Die Bundesregierung beruft sich in dem vorliegenden Gesetzentwurf auf die Berücksichtigung der Agenda 2030 für nachhaltige Entwicklung der Vereinten Nationen. Der Entwurf soll demnach insbesondere im Einklang mit dem Nachhaltigkeitsziel für Gesundheit und Wohlergehen stehen und dazu beitragen Gefahren und unvermeidbare Risiken für die menschliche Gesundheit zu vermeiden. Auf Grundlage der bisherigen Erkenntnisse über das Vorkommen und die Ausprägung von chronischen Erkrankungen nach oft milden SARS-CoV-2-Infektionen, wie im Folgenden beschrieben, wäre es demnach notwendig weiterhin einen maximalen Infektionsschutz für alle Bevölkerungsgruppen in Deutschland (inkl. Kinder und Jugendliche) zu gewährleisten.

Gesundheitliche Langzeitfolgen von COVID-19: Invalidisierung junger und erwerbstätiger Bevölkerungsgruppen

Zehn bis 30 Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten entwickeln anhaltende oder neu auftretende Beschwerden im Sinne von Long COVID beziehungsweise eines Post-COVID-Syndroms, gemäß der klinischen Falldefinition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) vom 6. Oktober 2021 (5,6). Der Großteil der von einem Post-COVID-Syndrom betroffenen Patient*innen entwickelt andauernde Symptome infolge einer per Definition milden SARS-CoV-2-Infektion und bedurfte in der Akutphase keiner Hospitalisierung oder intensivmedizinischen Behandlung (7). Zu den bisher identifizierten Risikofaktoren für die Entwicklung von Post-COVID-Beschwerden gehören die Anzahl der Symptome während der Akutphase, weibliches Geschlecht, Vorerkrankungen und bisher unzureichend erforschte immunologische Prädispositionen (8,9).

Die Remissionsrate des Beschwerdebildes nach einem Zeitraum von mehr als drei Monaten ist begrenzt (10). Rund 80 Prozent der Betroffenen haben nach mehr als zwölf Monaten weiterhin andauernde Beschwerden (11). In den meisten Fällen handelt es sich beim Post-COVID-Syndrom somit um eine chronische Erkrankung. Nachbeobachtungen von SARS- und MERS-Betroffenen zeigten, dass in einem Zeitraum von bis zu fünf Jahren in der Regel keine Spontanheilungen des postinfektiösen Krankheitszustandes mehr eingetreten sind (12).

Post-COVID wird bis dato als ein Überbegriff für eine Reihe an Erkrankungen nach einer durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion verwendet. In der Literatur werden in diesem Zusammenhang mehr als 200 mögliche Symptome beschrieben, die oft überlappen und diverse Organsysteme simultan betreffend auftreten können (13). Gut beschrieben sind mittlerweile andauernde Beschwerden bzw. neu auftretende Ereignisse und klinisch relevante Veränderungen von z. B. Herz, Lunge und Gehirn infolge eines initial milden Krankheitsverlaufs, bei dem es zu Beginn nicht zu einer Hospitalisierung kam (14–16). Darüber hinaus liegen außerdem erste Erkenntnisse zu anhaltenden Veränderungen des Immunsystems nach einer milden Infektion vor (17). Der Post-COVID-Zustand im Sinne eines postinfektiösen Syndroms ist nach derzeitigem Wissensstand von möglichen Erkrankungen der Organe weitestgehend abzugrenzen und tritt oftmals unabhängig (wenn auch in einigen Fällen überlappend) von einer potenziellen Organbeteiligung auf. Dieser eigenständige Post-COVID-Krankheitszustand ist bisher nicht ursächlich behandelbar.

Studien zu den pathogenen Mechanismen weisen auf zentrale Überschneidungen zwischen moderaten und schweren Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms und ME/CFS hin (13,18,19). Zu den Leitsymptomen beider Erkrankungen gehören unter anderem die postvirale Fatigue (krankhafte Erschöpfung), neurokognitive Störungen (Einschränkungen der Konzentrations-, Denk- und Merkfähigkeit) sowie die Post-Exertionelle-Malaise, kurz PEM (eine Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher und geistiger Anstrengung) (5,20). Teilhabe und Lebensqualität sind bei ME/CFS in der Regel und beim Post-COVID-Syndrom häufig erheblich eingeschränkt.

ME/CFS ist eine komplexe, schwere Erkrankung mit vermuteter neuro-immunologischer Genese, die häufig nach Infektionen (u. a. nach EBV, Influenza oder Enteroviren) auftritt und für die es bisher keine wirksamen Therapieangebote gibt (21). Rund 60 Prozent der ME/CFS-Betroffenen sind arbeitsunfähig, ein Viertel der Betroffenen kann das Haus nicht mehr verlassen und viele Betroffene sind bettlägerig. Besonders schwer Erkrankte sind auf Pflegeleistungen angewiesen (22). Auch Kinder und Jugendliche sind betroffen, viele davon sind nur eingeschränkt oder gar nicht schulfähig und sozial isoliert. Der volkswirtschaftliche Schaden durch die ca. 250.000 bereits vor der Corona-Pandemie an ME/CFS Erkrankten in Deutschland wird auf über sieben Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (23). Aktuell ist davon auszugehen, dass etwa ein bis zwei Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten (bis zu 20 Prozent aller Post-COVID-Erkrankten) nach sechs Monaten die Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllen (24). Weltweit wird insgesamt mit einer Verdopplung der Zahl an ME/CFS-Betroffenen bzw. zehn Millionen neuen Fällen gerechnet (25). Die medizinische Versorgungslage beider Krankheitsbilder wird in Deutschland als unzureichend beurteilt (26,27). Vielen Post-COVID-Betroffenen droht bei ausbleibender Therapie eine langfristige Chronifizierung bis hin zu ME/CFS (28). Bei ME/CFS im Erwachsenenalter handelt es sich oft um einen jahrzehnte- bis lebenslangen Krankheitszustand mit vergleichsweise niedriger Lebensqualität (29). Die Prognose bei Kindern und Jugendlichen gilt als etwas besser (30).

Das Vorkommen von anhaltenden Symptomen nach einer SARS-CoV-2-Infektion wird in Deutschland basierend auf dem bisherigen Infektionsgeschehen bereits auf bis zu eine Millionen Fälle geschätzt. Darunter fallen schätzungsweise bis zu 200.000 neue Fälle an ME/CFS-Erkrankungen (24). Post-COVID und ME/CFS treten insbesondere, jedoch nicht ausschließlich, infolge milder und moderater Infektionen und in der Altersgruppe der 20 bis 59-jährigen sowie bei Kindern und Jugendlichen auf. Angesichts hoher Infektionszahlen, infektiöserer und immunevasiver Virusvarianten, einer unzureichenden Reduktion des Risikos für die

Herausbildung von Post-COVID-Beschwerden nach einer SARS-CoV-2-Schutzimpfung sowie derzeit fehlender Therapiemöglichkeiten, ist im weiteren Verlauf der Pandemie mit einer stetig wachsenden Zahl an chronischen Erkrankungen und damit einhergehenden körperlichen Behinderungen in dieser Altersgruppe zu rechnen. Mit zeitlicher Verzögerung resultiert daraus ein Anstieg an Erwerbsminderungen sowie Ausbildungs- und Schulabbrüchen. COVID-19-Folgeerkrankungen haben somit das Potenzial das Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland generationenübergreifend und über den Zeitraum der akuten Pandemie hinaus erheblich zu belasten.

Post-COVID-Syndrom: Keine Behandlungsmöglichkeiten und mangelnde Finanzierung für die Entwicklung von Therapien

Eine Förderung von Forschungsvorhaben zur Entwicklung wirksamer kausaler Therapieoptionen für ME/CFS durch Mittel der Deutschen Bundesregierung wurde in der Vergangenheit nicht ermöglicht. Die Behandlung des Post-COVID-Syndroms sowie von ME/CFS erfolgt daher aktuell ausschließlich symptomorientiert. Bei beiden Krankheitsbildern können Rehabilitationsmaßnahmen im besten Falle der Linderung bestimmter Beschwerden dienen, nicht jedoch der Heilung der Erkrankung. Im September 2021 hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung die Bereitstellung von 6,5 Millionen Euro für Forschungsvorhaben zu den Langzeitfolgen von COVID-19 angekündigt. Darunter fällt lediglich ein einziges Studienvorhaben zur Erprobung eines Medikaments für die Behandlung des Post-COVID-Syndroms mit einer Fördersumme von 1,2 Millionen Euro. Eine gezielte und umfassende Förderung und Koordination von Vorhaben zur Entwicklung von Therapien für die diversen und oft überlappenden Krankheitsmechanismen von Post-COVID, mit dem Ziel einer schnellstmöglichen Übertragung in die Regelversorgung, wurde darüber hinaus bisher nicht umgesetzt.

Um zeitnah wirksame und flächendeckend verfügbare Therapiemöglichkeiten für postinfektiöse Erkrankungen entwickeln zu können, wurde von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland ein „Nationaler Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom“ verfasst (31). Bestandteil des Aktionsplans ist u. a. eine durch die Bundesregierung neu einzurichtende Förderrichtlinie, die neben der Versorgungsforschung, ein Grundlagen- und zwei translationale Forschungsschwerpunkte umfasst. Für eine bessere medizinische Versorgung der Erkrankten jeden Alters und zur weiteren Erforschung der Krankheitsbilder beinhaltet der Aktionsplan außerdem Rahmenbedingungen für die Schaffung eines deutschlandweiten Netzwerks von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für die gezielte Erforschung und Versorgung von postinfektiösen Syndromen, so wie dies im Koalitionsvertrag der Bundesregierung vom 24. November 2021 festgehalten wurde. Für die aufgeführten Maßnahmen schlägt der Aktionsplan exemplarisch Kosten über den Zeitraum von vorerst 24 Monaten in Höhe von insgesamt mindestens 130 Millionen Euro vor.

Angesichts eines Wegfalls von wirksamen Maßnahmen zum Infektionsschutz (z. B. einer flächendeckenden Maskenpflicht in Innenräumen) ist insbesondere bei den jüngeren und als nicht-vulnerabel deklarierten Bevölkerungsgruppen eine weitere Zunahme an chronischen Post-COVID-Erkrankungen und körperlichen Behinderungen zu erwarten. Um der wachsenden Zahl an Betroffenen und der daraus resultierenden Krankheits- und Versorgungslast effektiv begegnen zu können, sollte eine schnellstmögliche Umsetzung der im Aktionsplan aufgeführten Maßnahmen durch die Deutsche Bundesregierung erfolgen.

Literatur

1. Smith MP. Estimating total morbidity burden of COVID-19: relative importance of death and disability. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2022; 142: 54-59. doi: 10.1016/j.jclinepi.2021.10.018
2. Ledford H. Do vaccines protect against long COVID? What the data say. *Nature*. 2021; 599: 546-548. doi: 10.1038/d41586-021-03495-2
3. Ayoubkhani D, Bosowrth ML, King S, Pouwels KB, Clickman M, Nafilyan V et al. Risk of Long Covid in people infected with SARS-CoV-2 after two doses of a COVID-19 vaccine: community-based, matched cohort study. *medRxiv*. 2022 February 24. doi: 10.1101/2022.02.23.22271388v1
4. Office for National Statistics. Self-reported long COVID after two doses of a coronavirus (COVID-19) vaccine in the UK: 26 January 2022. 22 January 2022. Available from: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/selfreportedlongcovidaftertwodosesofacoronaviruscovid19vaccineintheuk/26january2022>
5. World Health Organization. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. 2021 October 6. Available from: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
6. Vedel Sorensen AI, Spiliopoulos L, Bager P, Munk Nielsen N, Vinslov Hansen J, Koch A et al. Post-acute symptoms, new onset diagnoses and health problems 6 to 12 months after SARS-CoV-2 infection: a nationwide questionnaire study in the adult Danish population. *medRxiv*. 2022 February 28. doi: 10.1101/2022.02.27.22271328
7. Augustin M, et al. Post-COVID syndrome in non-hospitalised patients with COVID-19: a longitudinal prospective cohort study. *The Lancet Regional Health*. 2021; (6)100122. doi: 10.1016/j.lanepe.2021.100122
8. Su Y, Yuan D, Chen DG, NG RH, Wang K, Choi J et al. Multiple early factors anticipate post-acute COVID-19 sequelae. *Cell*. 2022; 185(5): 881-895.e20. doi: 10.1016/j.cell.2022.01.014
9. Akbarialiabad H, Taghrir MH, Abdollahi A, Ghahramani N, Kumar M, Paydar S et al. Long COVID, a comprehensive systematic scoping review. *Infection*. 2021; 49: 1163-1186. doi: 10.1007/s15010-021-01666-x
10. Darley DR, Dore GJ, Byrne AL, Plit ML, Brew BJ, Kelleher A et al. Limited recovery from post-acute sequelae of SARS-CoV-2 at 8 months in a prospective cohort. *ERJ Open Research*. 2021; 7 (4). doi: 10.1183/23120541.00384-2021
11. Seeßle J, Waterboer T, Hippchen T, Simon J, Kirchner M, Lim A et al. Persistent symptoms in adult patients one year after COVID-19: a prospective cohort study. *Clin Infect Dis*. 2021; ciab611. doi: 10.1093/cid/ciab611
12. O'Sullivan O. Long-term sequelae following previous coronavirus epidemics. *Clinical Medicine*. 2021; 21(1): e68-e70. doi: 10.7861/clinmed.2020-0204
13. Davis H, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y et al. Characterizing long COVID in an International cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*. 2021; 38(101019). doi: 10.1016/j.eclinm.2021.101019
14. Xie Y, Xu E, Bowe B, Al-Aly Z. Long-term cardiovascular outcomes of COVID-19. *Nature Med*. 2022 February 07. doi: 10.1038/s41591-022-01689-3
15. Kiatkittikul P, Promteangtrong C, Kunawudhi A, Siripongsatian D, Siripongboonsitti T, Ruckpanich P et al. Abnormality Pattern of F-18 FDG PET Whole Body with Functional MRI Brain in Post-Acute COVID-19. *Nuclear Medicine and Molecular Imaging*. 2022; 56: 29-41. doi: 10.1007/s13139-021-00730-6

16. Douaud G, Lee S, Alfaro-Almagro F, Arthofer C, Wang C, McCarthy P et al. SARS-CoV-2 is associated with changes in brain structure in UK Biobank. *Nature*. 2022 March 07. doi: 10.1038/s41586-022-04569-5
17. Phetsouphanh C, Darley DR, Wilson DB, Howe A, Munier CML, Patel SK et al. Immunological dysfunction persists for 8 months following initial mild-to-moderate SARS-CoV-2-infection. *Nat Immunol*. 2022. doi: 10.1038/s41590-021-01113-x
18. Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, Wittke K, Zoller T, Steinbeis F et al. 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 February 8. doi: 10.1101/2021.02.06.21249256. In 3. Revision
19. González-Hermosillo JA, Martínez-López JP, Carrillo-Lampón SA, Ruiz-Ojeda D, Herrera-Ramírez S, Amezcua-Guerra LM et al. Post-Acute COVID-19 Symptoms, a Potential Link with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A 6-Month Survey in a Mexican Cohort. *Brain Sciences*. 2021; 11(6): 760. doi: 10.3390/brainsci11060760
20. Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: National Academies Press; 2015. PMID: 25695122
21. Islam MF, Cotler J, Jason LA (2020) Post-viral fatigue and COVID-19: lessons from past epidemics. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. 2020; 8(2): 61-69. doi: 10.1080/21641846.2020.1778227
22. Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: National Academies Press; 2015. PMID: 25695122
23. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. 7,4 Milliarden Euro könnte jedes Jahr der volkswirtschaftliche Schaden von ME/CFS in Deutschland betragen. 2020 September 26. Available from: <https://www.mecfs.de/me-cfs-koennte-die-deutsche-volkswirtschaft-jedes-jahr-74-milliarden-euro-kosten>
24. Bundesministerium für Gesundheit. Fachgespräch am 23. August 2021. Long COVID und ME/CFS (Charité, Carmen Scheibenbogen). Available from: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/C/Coronavirus/Fachgespraeche/Scheibenbogen_Long-COVID_und_MECFS.pdf
25. Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Front Med*. 2021 January 18. 7:606824. doi: 10.3389/fmed.2020.606824
26. Deutscher Bundestag. Parlamentarisches Begleitgremium COVID-19-Pandemie. Wortprotokoll der 18. Sitzung. 2021 June 24. Available from: <https://www.bundestag.de/ausschuesse/a14/pandemie/anhoerungen/848280-848280>
27. Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina*. 2021; 57(7): 646. doi: 10.3390/medicina57070646
28. Wong TL, Weitzer DJ. Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina*. 2021; 57(5): 418. doi: 10.3390/medicina57050418
29. Hvidberg MF, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*. 2015; 10(7), e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421
30. Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 2019; 7. doi: 10.3389/fped.2019.00021
31. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Nationaler Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom. Stand Februar 2022. Available from: <https://www.longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2022/02/aktionsplan.pdf>

Long COVID Deutschland (LCD)

Als private Initiative setzt sich LCD seit Mai 2020 für Aufklärung und die Erforschung und Versorgung der Langzeitfolgen von COVID-19 ein. LCD ist Mitautorin der AWMF-Leitlinie Long-/Post-COVID-Syndrom für Betroffene, Angehörige, nahestehende und pflegende Personen und hat die Interministerielle Arbeitsgruppe (IMA) Long COVID der Deutschen Bundesregierung beraten. LCD agiert als Patient*innenvertretung im Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) und berät Universitätskliniken und Einrichtungen der Bundesregierung zum Thema Long COVID. Neben einer Online-Selbsthilfegruppe mit aktuell mehr als 5400 Mitgliedern betreibt LCD ein digitales Informationsangebot unter www.longcoviddeutschland.org.