

LONG COVID

DEUTSCHLAND

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
20(14)48(5)
gel VB zur öffent. Anh am
29.08.2022 - COVID-19-SchG
25.08.2022

www.longcoviddeutschland.org
info@longcoviddeutschland.org

24. August 2022

Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 29. August 2022 zum Gesetzentwurf der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Schutzes der Bevölkerung und insbesondere vulnerabler Personengruppen vor COVID-19 (BT-Drucksache 20/2573)

sowie zu den Anträgen der Fraktion der CDU/CSU (BT-Drucksache 20/2564) und der Fraktion DIE LINKE (BT-Drucksache 20/2581)

Zusammenfassung

- Der Schutz von für Long COVID bzw. das Post-COVID-Syndrom prädisponierten Bevölkerungsgruppen wird im vorliegenden Gesetzentwurf nicht berücksichtigt. Zu diesen Personengruppen gehören u. a. Menschen mit Vorerkrankungen und der stetig wachsende Anteil der Bevölkerung mit bereits bestehenden, chronischen Post-COVID-Erkrankungen, welcher durch erneute Infektionen weiteren gesundheitlichen Risiken ausgesetzt wird.
- Eine abschließende Definition von vulnerablen Bevölkerungsgruppen im Kontext einer umfassenden Betrachtung aller möglichen gesundheitlichen Folgen von COVID-19 ist aktuell nur schwer umzusetzen. Die bisher mangelhafte Aufklärung über potenzielle Risikofaktoren und vulnerable Personengruppen im Kontext möglicher COVID-19-Langzeitfolgen wirkt sich jedoch negativ auf die medizinische und soziale Versorgungslage der Erkrankten aus.
- Der wirksame Schutz aller potenziell vulnerablen Bevölkerungsgruppen kann nur über flächendeckende Schutzkonzepte in Kindertagesstätten, Schulen und Ausbildungsstätten gelingen. Kombinationen aus Raumlufthandlungsmaßnahmen (inklusive Luftfilteranlagen), Maskentragen in Innenräumen mit hohem Ansteckungsrisiko und digitalem Zugang zu Bildung und Beruf (Home-Schooling, Home-Office) sollten daher flächendeckend ermöglicht werden.
- Surveillance-Maßnahmen zu COVID-19 müssen dringend auf die Langzeitfolgen von COVID-19 angepasst und erweitert werden. Dazu gehören u. a. gesundheitsökonomische Aspekte, wie der langfristige Verlust an Erwerbstätigkeit verursacht durch chronische COVID-19-Folgeerkrankungen und der Ausfall schulischer Bildung für betroffene Kinder und Jugendliche.
- Eine flächendeckende Aufklärungskampagne zum gesamten Krankheitsspektrum von COVID-19 (inkl. aller relevanten Langzeitschäden und post-infektiöser Folgeerkrankungen) bildet eine unabdingbare Voraussetzung dafür, dass notwendige Maßnahmen zum Infektionsschutz von der Bevölkerung besser verstanden und mitgetragen werden können.

Fehlende Berücksichtigung von Post-COVID-Erkrankungen: Unvollständige Beurteilung hinsichtlich Vulnerabilität in der Bevölkerung

Der vorliegende Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Schutzes der Bevölkerung und insbesondere vulnerabler Personengruppen vor COVID-19 soll in Anlehnung an den vom Bundesministerium für Gesundheit vorgelegten 7-Punkte-Plan für den Herbst 2022 zum Schutz vor COVID-19 die Arzneimittelversorgung für die kommende Herbst-/Wintersaison verbessern, zielgerichtete Impfkampagnen ermöglichen und den Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen stärken.

Bei einem Risiko für die Herausbildung von Post-COVID-Beschwerden von zehn bis zu 30 Prozent, ist, bezogen auf die Gesamtbevölkerung und das bisherige Infektionsgeschehen in Deutschland, davon auszugehen, dass seit Pandemiebeginn mehrere Hunderttausend bis Millionen Menschen an den Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion erkrankt sind (1,2). Hierbei handelt es sich um anhaltende (länger als drei Monate) neurologische, kardiovaskuläre und immunologische Symptome im Sinne eines Post-COVID-Syndroms sowie damit einhergehende Fehlfunktionen der Organe, die im Einzelnen oft multiple Organsysteme simultan betreffen können (3). Hinzu kommen direkte Organschädigungen von z. B. Herz und Lunge als Folge von COVID-19. Sowohl das Post-COVID-Syndrom als auch organspezifische Folgeerkrankungen treten insbesondere auch nach initial milden Krankheitsverläufen in den jüngeren Bevölkerungsgruppen auf (2,4). Zu nennen seien hier beispielhaft signifikant erhöhte kardiovaskuläre Ereignisraten aber auch neurologische COVID-19-Folgeerkrankungen (5,6). Zusammenfassend ergibt sich hieraus eine stetig wachsende Zahl von Menschen mit durch COVID-19 erworbenen chronischen Vorerkrankungen, die einem erhöhten gesundheitlichen Risiko einer erneuten SARS-CoV-2-Infektion ausgesetzt sind. Insbesondere das durch die Omikron-Subvarianten von SARS-CoV-2 geprägte Infektionsgeschehen zeigt, dass es in einem nicht zu vernachlässigenden Teil der Bevölkerung zu keiner nennenswerten anhaltenden Immunität nach einer durchgemachten Infektion und/oder SARS-CoV-2-Schutzimpfung kommt und dass damit Mehrfachinfektionen in kurzen Abständen (zum Teil innerhalb weniger Wochen) möglich sind (7–9). Hierbei steigt das Risiko für COVID-19-Folgeerkrankungen potenziell mit jeder weiteren Infektion (10). Die Gruppe der Post-COVID-Erkrankten mit anhaltenden Beschwerden gehört folglich ebenfalls zu den vulnerablen Bevölkerungsgruppen. Im vorliegenden Gesetzesentwurf findet diese Personengruppe jedoch keine Berücksichtigung.

Maßnahmen zur Steuerung des Pandemiegeschehens und damit zum Schutz der als vulnerabel bezeichneten Bevölkerungsgruppen werden im Gesetzesentwurf lediglich von Zielgrößen wie Hospitalisierungsraten und der Auslastung stationärer Kapazitäten in den Krankenhäusern abhängig gemacht (Angaben über zur Verfügung stehende Betten ohne zusätzliche Angaben über dazugehöriges verfügbares Personal lassen hierbei indes keine belastbaren Rückschlüsse auf tatsächliche Kapazitäten der Krankenhäuser zur Behandlung zu). Dies führt vor dem Hintergrund der mittlerweile recht gut verstandenen Langzeitschäden verursacht durch COVID-19 dazu, dass der Schutz von für Long COVID bzw. das Post-COVID-Syndrom prädisponierten Bevölkerungsgruppen (z. B. Menschen mit Vorerkrankungen oder Personen, die immunsuppressive Therapien durchlaufen) nicht berücksichtigt wird. Zu den bisher identifizierten Prädispositionen für die Herausbildung chronischer und z. T. schwerer SARS-CoV-2-Folgeerkrankungen gehören neben diversen Vorerkrankungen u. a. weibliches Geschlecht und sozioökonomische Faktoren (4). Die überwiegende Mehrheit der Post-COVID-Erkrankungen entsteht des Weiteren aus per Definition milden oder moderaten SARS-CoV-2-Infektionen. Der

Großteil der Post-COVID-Erkrankten (Schätzungen von Long COVID Deutschland zufolge etwa 80 Prozent) waren während ihrer Akuterkrankung nicht hospitalisiert, wobei das individuelle Risiko für die Herausbildung anhaltender Beschwerden mit der Schwere der Akuterkrankung zunimmt.

Auch Kinder und Jugendliche sind großangelegten und kontrollgruppenbasierten Studien zufolge einem signifikanten Risiko für die Entwicklung chronischer und z. T. schwerer SARS-CoV-2-Folgeerkrankungen ausgesetzt und können als vulnerable Bevölkerungsgruppe verstanden werden (6,11,12). Der wirksame Schutz dieser und weiterer vulnerabler Personengruppen wird folglich nicht gelingen, solange keine flächendeckenden Schutzkonzepte für Kindertagesstätten, Schulen und Ausbildungsstätten vorliegen und umgesetzt werden. Bei einem hohem Infektionsgeschehen in der Bevölkerung ist es nicht möglich, einzelne Bereiche des öffentlichen Lebens oder bestimmte Personengruppen selektiv zu schützen. Die alleinige Fokussierung auf SARS-CoV-2-Schutzimpfungen als Infektionsschutz ist in diesem Zusammenhang kritisch zu betrachten. Hier sollten vor allem auch Kombinationen aus Raumluftkonzepten (inkl. Luftfilteranlagen), Maskentragen in Innenräumen mit hohem Ansteckungsrisiko und digitalem Zugang zu Bildung und Beruf (Home-Schooling, Home-Office) flächendeckend, und in Abstimmung zwischen Bund und Ländern, ermöglicht werden. Zur Umsetzung dieser und weiterer Maßnahmen sollten entsprechende Finanzmittel zur Verfügung gestellt werden. Der Einsatz von Finanzmitteln würde in diesem Zusammenhang auch als Investition dienen, um potenzielle Unterrichtsausfälle vorzubeugen und temporäre Schulschließungen präventiv zu verhindern.

Unzureichende Informationslage: Wirksamer Schutz und medizinische Versorgung aller Bevölkerungsgruppen aktuell nicht gegeben

Bis heute gibt es keine ausreichende Erfassung nicht-hospitalisierter COVID-19-Fälle. Es fehlt eine strukturierte Erfassung von Long- bzw. Post-COVID-Fällen in der Bevölkerung und folglich eine Darstellung der mit dieser Gruppe assoziierten gesamtheitlichen und langfristigen Krankheitslast. Daraus resultierend ist eine abschließende Definition vulnerabler Bevölkerungsgruppen im Kontext einer holistischen Betrachtung der Krankheitslast ausgelöst durch COVID-19 zum jetzigen Zeitpunkt nur schwer möglich. In Verbindung mit weiteren maßgebenden Gesetzgebungen (Coronavirus-Testverordnung (TestV) und Infektionsschutzgesetz (IfSG) u. a.) wirkt sich fehlendes Wissen über mögliche Risikofaktoren und für Long/Post-COVID vulnerable Personengruppen negativ auf die medizinische und soziale Versorgungslage der Erkrankten aus. Im Rahmen restriktiver Testprotokolle werden die Diagnosestellung, die Anerkennung von langfristigen Gesundheitseinschränkungen und der damit verbundene Zugang zu Leistungen der Sozialsysteme erschwert, wenn nicht sogar verhindert. Vor diesem Hintergrund sollten kostenfreie Antigen-Schnelltests und bei Verdacht PCR-Tests (Symptome, positiver Schnelltest, Meldung der Warn-App) wiedereingeführt werden.

SARS-CoV-2-Schutzimpfungen bieten aktuellen Erkenntnissen zufolge keinen ausreichenden Schutz vor chronischen COVID-19-Folgeerkrankungen. Impfungen können lediglich der teilweisen Reduzierung des Risikos für Post-COVID-Erkrankungen dienen (13). Der vorliegende Gesetzentwurf sieht Maßnahmen zur Verbesserung der Arzneimittelversorgung vor. Der Einsatz von z. B. antiviralen Medikamenten bei Menschen mit Vorerkrankungen und Bevölkerungsgruppen mit einem erhöhten Risiko für Long/Post-COVID sollte hierbei berücksichtigt werden. Der Zugang von Erkrankten (inkl. Post-COVID-Erkrankten bei erneuten Infektionen) zu antiviralen Medikamenten in der Akutphase als Mittel zur präventiven Behandlung

einer möglichen Long COVID-Erkrankung (bzw. einer Verschlechterung der zugrundeliegenden Post-COVID-Erkrankung) gestaltet sich in der Praxis weiterhin als äußerst schwierig. Im Allgemeinen fehlt es an Wissen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung (primärärztlich u. a.) über die Möglichkeit, und im Einzelnen die Notwendigkeit, für eine Verschreibung antiviraler Medikamente bei einer vorliegenden SARS-CoV-2-Infektion zur präventiven Therapie in der Frühphase der Erkrankung. Dies gilt neben Menschen mit einer zuvor bereits bestehenden Post-COVID-Symptomatik insbesondere für Menschen mit Vorerkrankungen und Personen, die im allgemeinen nicht primär einem erhöhten Risiko für eine schwere Akuterkrankung, jedoch für die Herausbildung eines Post-COVID-Syndroms ausgesetzt sein könnten.

Notwendige Surveillance-Maßnahmen müssen dringend auf Long COVID bzw. das Post-COVID-Syndrom angepasst und erweitert werden. Dazu gehören gesundheitsökonomische Aspekte, wie der langfristige Verlust an Erwerbstätigkeit mit den umfassenden wirtschaftlichen Folgen, sowie der Ausfall schulischer Bildung für betroffene Kinder und Jugendliche. Umzusetzen wäre dies beispielsweise über ein entsprechendes Long/Post-COVID-Register.

In Anbetracht der zu erwartenden langfristigen gesundheitlichen Folgen der Corona-Pandemie ist eine Priorisierung und Finanzierung von Forschungsvorhaben zur Grundlagen- und Therapieforschung von Long COVID bzw. dem Post-COVID-Syndrom sowie von in diesem Zusammenhang anerkannten und schweren Folgeerkrankungen nach COVID-19, inkl. Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), dringend erforderlich (14). Sowohl das Post-COVID-Syndrom als auch ME/CFS sind bisher weder ausreichend verstanden noch ursächlich therapierbar. Beide Erkrankungen führen selbst in moderaten Fällen oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung. In vielen Fällen kommt es bisher jedoch nicht zu einer entsprechenden sozialrechtlichen Anerkennung. ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom bergen das Potenzial das Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland generationenübergreifend und über den Zeitraum der akuten Pandemie hinaus erheblich zu belasten. Bisher durch die Bundesregierung angekündigte Fördermittel zur Therapieforschung (Nationale Klinische Studien-Gruppe Post-COVID-Syndrom und ME/CFS) müssen zeitnah zur Verfügung gestellt und mittel- bis langfristig deutlich ausgebaut und um den Bereich der Grundlagen- und Versorgungsforschung erweitert werden.

Flächendeckende Aufklärung: Schutz der Bevölkerung vor schweren Post-COVID-Erkrankungen und chronischen Krankheitsverläufen ermöglichen

In der Bevölkerung fehlt es weitestgehend an grundlegenden Kenntnissen über die Risiken für die Herausbildung von, sowie den Umgang mit, postinfektiösen Krankheitsbildern wie ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom. Das Resultat sind ein erhöhtes Risiko für schwere postinfektiöse Krankheitsverläufe, Fehlversorgung und Stigmatisierung (15). Im Bereich der medizinischen Versorgung bestehen erhebliche Wissenslücken und Unregelmäßigkeiten, was die fachgerechte Diagnose und den Umgang mit dem Post-COVID-Syndrom und z. B. ME/CFS betrifft. Eine fachgerechte und flächendeckende Versorgung der Erkrankten ist daher aktuell nicht gegeben.

Die 9. Stellungnahme des Expert*innenrates der Bundesregierung zu COVID-19 vom 15. Mai 2022 „Erforschung von Long/Post-COVID und klinische Versorgung Betroffener verbunden mit der notwendigen Aufklärung und Kommunikation“ benennt eine Reihe dringend umzusetzender Maßnahmen. Darunter sind betreffend den Bereich der Aufklärung folgende Punkte aufgeführt:

- Aufklärungs- und Informationskampagnen für alle Akteur*innen im Gesundheitswesen (einschließlich Gesundheitsämtern) und für sonstige versorgungsrelevante Berufsgruppen (z. B. Lehrer*innen, Jurist*innen) in Form von Öffentlichkeitsarbeit sowie von Aus-, Fort- und Weiterbildungsprogrammen.
- Aufklärung der Bevölkerung durch professionelle Gesundheitskommunikation darüber, was bekannt und noch unbekannt ist, wie man sich schützen kann (z. B. die Bedeutung des Impfens auch als Schutz vor Long/Post-COVID) und welche sonstigen Handlungsempfehlungen und Unterstützungsmöglichkeiten bestehen (siehe z. B. die Leitlinie „Long/Post-COVID-Syndrom für Betroffene, Angehörige, nahestehende und pflegende Personen“ der AWMF). Dies sollte durch eine für alle Bevölkerungsgruppen ansprechende und intensivierete Impfkampagne begleitet werden.
- Erstellung einer detaillierten wissenschaftlichen Analyse mit qualitativer und quantitativer Einordnung von Long/Post-COVID.

Basierend auf den Forderungen des Expert*innenrates sollte zum nächstmöglichen Zeitpunkt über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) eine flächendeckende und zielgerichtete Aufklärungskampagne zu den Langzeitfolgen von COVID-19 (inkl. ME/CFS als Folgeerkrankung von COVID-19) initiiert werden. Neben der breiten Öffentlichkeit sollten sich im Rahmen einer Aufklärungskampagne außerdem gezielte Informationsmaterialien sowie Aus- Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten zum Post-COVID-Syndrom und post-infektiösen Erkrankungen im allgemeinen, basierend auf dem aktuellen wissenschaftlichen Konsens, über das Robert Koch-Institut (RKI) insbesondere an den Sektor der primär- und fachärztlichen sowie stationären Versorgung (inkl. Anbietende von ambulanten und stationären Rehabilitationsmaßnahmen) richten.

Eine umfassende Aufklärungskampagne zum gesamten Krankheitsspektrum von COVID-19, insbesondere auch zum Risiko für schwere und chronische Folgeerkrankungen nach milden Akutverläufen und trotz vollständigem Impfschutz für Menschen jungen und mittleren Alters, bildet eine unabdingbare Voraussetzung dafür, dass notwendige Maßnahmen zum Infektionsschutz, und somit zum Schutz vulnerabler Personengruppen, von der Bevölkerung in Zukunft besser verstanden und mitgetragen werden können.

Literatur

1. Selina R, Kamlesh K, Alwan, N, Steves C. et al. In the wake of the pandemic: preparing for long COVID. World Health Organization. Policy Brief 39. Regional Office for Europe. European Observatory on Health Systems and Policies. 2021. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/339629>.
2. Peter RS, Nieters A, Kräusslich HG, Brockmann SO, Göpel S, Kindle G et al. Prevalence, determinants, and impact on general health and working capacity of post-acute sequelae of COVID-19 six to 12 months after infection: a population-based retrospective cohort study from southern Germany. medRxiv. 2022 March 15. doi: 10.1101/2022.03.14.22272316.
3. 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.
4. Subramanian A, Nirantharakumar K, Hughes S, Myles P, Williams T, Gokhale KM et al. Symptoms and risk factors for long COVID in non-hospitalized adults. Nature Medicine. 2022; 28: 1706–1714. doi: 10.1038/s41591-022-01909-w.
5. Xie Y, Xu E, Bowe B, Al-Aly Z. Long-term cardiovascular outcomes of COVID-19. Nature Medicine. 2022; 28: 583–590. doi: 10.1038/s41591-022-01689-3.
6. Taquet M, Sillett R, Zhu L, Mendel J, Camplisson I, Dercon Q et al. Neurological and psychiatric risk trajectories after SARS-CoV-2 infection: an analysis of 2-year retrospective cohort studies including 1 284 437 patients. The Lancet Psychiatry. 2022 August 17. doi: 10.1016/S2215-0366(22)00260-7.
7. Servellita V, Syed AM, Morris MK, Brazer N, Saldhi MGK, Sreekumar B et al. Neutralizing immunity in vaccine breakthrough infections from the SARS-CoV-2 Omicron and Delta variants. Cell. 2022; 185(9): 1539–1548. doi: 10.1016/j.cell.2022.03.019.
8. Chemaitelly H, Ayoub HH, Coyle P, Tang P, Yassine HM, Al-Khatib HA et al. Protection of Omicron sub-lineage infection against reinfection with another Omicron sub-lineage. Nature Communications. 2022; 13(4675). doi: 10.1038/s41467-022-32363-4.
9. Nguyen NN, Houhamdi L, Hoang VT, Stoupan D, Fournier PE, Raoult D et al. High rate of reinfection with the SARS-CoV-2 Omicron variant. 2022; 85(2): 174–211. doi: 10.1016/j.jinf.2022.04.034.
10. Al-Aly Z, Bowe B, Xie Y. Outcomes of SARS-CoV-2 Reinfection. 2022 June 17. Research Square. doi: 10.21203/rs.3.rs-1749502/v1.
11. Funk AL, Kuppermann N, Florin TA, Tancredi DJ, Xie J, Kim K et al. Post-COVID-19 Conditions Among Children 90 Days After SARS-CoV-2 Infection. JAMA Network Open. 2022; 5(7): e2223253. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2022.23253.
12. Roessler M, Tesch F, Batram M, Jacob J, Loser F, Weidinger O et al. Post COVID-19 in children, adolescents, and adults: results of a matched cohort study including more than 150,000 individuals with COVID-19. medRxiv. 2021 October 22. doi: 10.1101/2021.10.21.21265133.
13. Al-Aly Z, Bowe B, Xie Y. Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection. Nature Medicine. 2022; 28: 1461-1467. doi: 10.1038/s41591-022-01840-0
14. Renz-Polster H, Scheibenbogen C. Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. Innere Medizin. 2022; 63: 830–839. doi: 10.1007/s00108-022-01369-x.

15. Corona ExpertInnenrat der Bundesregierung. 9. Stellungnahme des ExpertInnenrates der Bundesregierung zu COVID-19. Erforschung von Long/Post-COVID und klinische Versorgung Betroffener verbunden mit der notwendigen Aufklärung und Kommunikation. 2022 May 15. Available from:
<https://www.bundesregierung.de/resource/blob/975196/2040048/feffdcc21a9892def37df142e4feb9b6/9-stellungnahme-long-covid-data.pdf>.

Long COVID Deutschland (LCD)

Als private Initiative setzt sich LCD seit Mai 2020 für Aufklärung, Versorgung und die Erforschung 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 6500 Mitgliedern betreibt LCD ein digitales Informationsangebot unter www.longcoviddeutschland.org