**A19**

# Antrag

**Initiator*innen:** Jasper Balke (KV Lübeck)

**Titel:** **Sichtbarkeit und Versorgung für Betroffene von Long-/Post-Covid und ME/CFS**

## Antragstext

Der Landesverband von B´90/Die Grünen Schleswig-Holstein setzt sich für die Interessen der Betroffenen, sowie deren An- und Zugehörigen von **Long-/Post-Covid, ME/CFS** und anderen postakuten Infektionssyndromen ein.

Zwar wurden in den letzten Jahren bereits wichtige Maßnahmen ergriffen, um die Anerkennung und Versorgung der Betroffenen zu verbessern, dennoch ist die Versorgungslage weiterhin in Teilen prekär.

Ziel muss deshalb die spezifische und schnelle Unterstützung von Betroffenen mit passender medizinischer Versorgung, sowie die **Sicherstellung von Teilhabe** am gesellschaftlichen Miteinander sein.

Der Schwerpunkt liegt dabei auf einer stärkeren **gesellschaftlichen Aufklärung und Sichtbarkeit** für die Lebensrealitäten der Betroffenen.

Der Landesverband Schleswig-Holstein setzt sich auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene für folgende Punkte ein:

1. **Aufklärungskampagne und Sensibilisierung von Gesellschaft für Ausmaß und Umgang mit Long-/Post-Covid, ME/CFS**
   Trotz hoher Fallzahlen fehlt es in der breiten Öffentlichkeit an Bewusstsein für das Ausmaß der Schwere der Erkrankungen. Betroffenen fehlt deshalb selbst die Orientierung und viele erleben Unverständnis oder sogar Verharmlosung ihrer Symptome. Aufgrund der immer weiter steigenden

Fallzahlen braucht es deshalb eine umfassende Aufklärungskampagne über Krankheitsbilder, deren Symptome, Folgen und gesundheitliche Präventionsmaßnahmen.

2. **Fortbildung für Fachpersonal im Gesundheitswesen**
   Obwohl ME/CFS bereits seit 1969 als neurologische Krankheit eingestuft und Long-/Post-Covid nach 10% aller Covid-19-Erkrankungen auftritt, sind Wissensdefizite in der medizinischen Praxis eklatant. Viele Betroffene leiden unter Stigmatisierung und werden psychologisiert. Für die teils schwierige Diagnose braucht es geschultes Fachpersonal, das über die sich ständig anpassende Forschungslage informiert ist und die Betroffenen korrekt versorgen oder an die richtigen Stellen verweisen kann.

3. **Forschungsprogramme vorantreiben und ausweiten**
   Bis heute sind zentrale Fragen über Krankheitsursachen, spezifische Biomarker und adäquate medizinische Therapien unklar. Eine breite Datengrundlage und umfangreiche Forschungsprojekte sind notwendig, um so schnell wie möglich evidenzbasierte Therapiekonzepte anbieten zu können.

4. **(Regionale) Versorgungsverbünde bilden und Versorgungsangebote schaffen**
   Aktuell klafft eine Lücke zwischen der Zahl der Betroffenen und den vorhandenen Versorgungsangeboten. Während es an manchen Stellen hoch spezialisierte Versorgungszentren (wie das Charité Fatigue Centrum in Berlin oder die Long-Covid Ambulanzen des UKSH in Kiel und Lübeck) braucht, bedarf es in der Fläche an Netzwerken und Anlaufstellen, um Betroffene vor Ort aufzufangen. Obwohl erfolgreiche und umfassende Studienergebnisse und medizinische Therapiekonzepte bislang noch zu keiner abschließenden Heilung der Erkrankungen führen, gibt es schon jetzt Möglichkeiten der medizinischen Unterstützung. Die G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) Richtlinie "LongCOV-RL" aus dem Jahr 2024 muss dafür konsequent umgesetzt werden, hierbei ist auch die kommunale Ebene gefragt.

5. **Betroffene Kinder und Jugendliche, sowie deren Eltern unterstützen**
   Gerade hier gilt wie so oft: Kinder sind keine kleinen Erwachsenen! Betroffene Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Teilhabe am sozialen Leben und dem Bildungssystem. Es braucht flexible Modelle an Schulen und KiTas, sowie kindgerechte medizinische Versorgungsangebote. Eltern, sowie weitere An- und Zugehörige brauchen dabei Hilfe. Deshalb braucht es vermehrte Unterstützungsangebote durch Selbsthilfegruppen, Verbände und Initiativen. Diese müssen in ihrer Arbeit gefördert werden.

Grundsatz unseres politischen Handelns ist es, denjenigen eine Stimme zu geben, die sie selbst nicht lautstark erheben können. Die Betroffenen von Long/Post-

Covid und ME/CFS brauchen Unterstützung und haben Sichtbarkeit verdient. Es ist staatliche Aufgabe, dies und die adäquate Versorgung sicherzustellen.

## Antrag in leichter oder einfacher Sprache

**Hilfe für Menschen mit Long-/Post-Covid und ME/CFS**

Wir von **Bündnis 90/Die Grünen Schleswig-Holstein** setzen uns für Menschen mit **Long-/Post-Covid, ME/CFS und anderen ähnlichen Krankheiten** ein. Auch ihre Familien und Angehörigen brauchen Unterstützung.

In den letzten Jahren gab es schon Verbesserungen. Trotzdem ist die Versorgung für viele Menschen noch sehr schlecht.

Unser Ziel ist:

**• Gute und schnelle medizinische Hilfe für alle Betroffenen**

**• Möglichkeit, weiter am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen**

**• Mehr Informationen für alle Menschen, damit die Krankheit besser verstanden wird**

Wir wollen auf **Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene** (also in ganz Deutschland, in Schleswig-Holstein und in den Städten und Gemeinden) für folgende Verbesserungen sorgen:

**1. Mehr Informationen über die Krankheiten**

Viele Menschen kennen Long-/Post-Covid und ME/CFS nicht. Sie wissen nicht, wie schlimm diese Krankheiten sind.

Deshalb fühlen sich viele Betroffene alleine gelassen oder nicht ernst genommen.

Die Zahl der Erkrankten wird immer größer. Deshalb brauchen wir:

**• Eine große Informations-Kampagne**

**• Erklärung der Krankheitssymptome und Folgen**

• **Tipps für den richtigen Umgang mit Betroffenen**

**2. Mehr Schulungen für Ärzt*innen und Pflegekräfte**

Long-/Post-Covid und ME/CFS sind sehr ernsthafte Krankheiten. **ME/CFS ist schon seit 1969 als Nerven-Krankheit anerkannt.** Trotzdem wissen viele Ärzt*innen nicht genug darüber.

Viele Betroffene werden deshalb falsch behandelt. Manche bekommen sogar gesagt, sie wären nur „eingebildet krank“.

Wir fordern:

• **Mehr Schulungen für Ärztinnen, Pflegekräfte und Therapeutinnen**

• **Wissen über neue Forschungsergebnisse muss schnell weitergegeben werden**

• **Fachleute müssen erkennen, wann eine Überweisung an ein Spezial-Zentrum nötig ist**

**3. Mehr Forschung zu Long-/Post-Covid und ME/CFS**

Bis heute wissen Forscher*innen nicht genau,

• **warum Menschen diese Krankheiten bekommen**

• **wie sie richtig behandelt werden können**

Es braucht **mehr wissenschaftliche Studien**, damit wir bald gute Behandlungsmöglichkeiten finden. Dafür müssen mehr Gelder bereitgestellt werden.

**4. Bessere medizinische Versorgung in ganz Deutschland**

Es gibt **viel zu wenige Ärzt*innen und Kliniken**, die sich mit Long-/Post-Covid und ME/CFS auskennen.

In einigen Städten gibt es schon gute **Spezial-Kliniken** (zum Beispiel in Berlin oder Kiel).

Aber Menschen auf dem Land haben oft **keine** guten Anlaufstellen.

Deshalb fordern wir:

• **Spezial-Zentren in allen Bundesländern**

• **Mehr Anlaufstellen für Betroffene in jeder Region**

• **Mehr Vernetzung zwischen Ärzt*innen, Kliniken und Beratungsstellen**

Auch die **Städte und Gemeinden** müssen helfen, damit überall gute Unterstützung möglich ist.

**5. Mehr Hilfe für Kinder, Jugendliche und ihre Familien**

**Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!**

Kinder mit Long-/Post-Covid und ME/CFS brauchen **besonders viel Hilfe**.

• Sie müssen weiter **zur Schule oder in den Kindergarten gehen können**.

• Es braucht **flexible Lösungen**, zum Beispiel:

• Online-Unterricht oder Lernen von Zuhause

• Zusätzliche Lehrer*innen, die sich um betroffene Kinder kümmern

• Medizinische Spezial-Angebote für Kinder

Auch **Eltern und Familien** brauchen Unterstützung.

Wir fordern **mehr Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und finanzielle Hilfe für betroffene Familien**.

**Unser Ziel: Mehr Aufmerksamkeit und bessere Hilfe für Betroffene**

Viele Menschen mit Long-/Post-Covid und ME/CFS haben keine starke Stimme in der Gesellschaft.

Wir setzen uns für sie ein!

• **Betroffene brauchen Hilfe, Anerkennung und medizinische Versorgung.**

• **Der Staat hat die Verantwortung, diese Hilfe sicherzustellen.**

**Wir dürfen diese Menschen nicht alleine lassen!**

## Begründung

Ich freue mich über Unterstützung und bedanke mich dafür, dass wir uns mit dem Thema beschäftigen. Untenstehend sind weitere Infos aufgeführt, die Interessierten helfen und/oder für ein besseres Verständnis sorgen können :-)

**Was ist Long-, bzw. Post-Covid?**
Mindestens 10% aller COVID-19-Erkrankten leiden an diversen anhaltenden oder neu auftretenden gesundheitlichen Beschwerden nach einer SARS-CoV-2-Infektion, die länger als drei Monate anhalten. Auch nach asymptomatischen, milden und moderaten Infektionen wird bei statistisch als genesen bezeichneten Personen die Diagnose Long COVID bzw. Post-COVID-Syndrom gestellt. Laut der klinischen Falldefinition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) handelt es sich dabei um ein Vielzahl an Symptomen, die unterschiedliche Organe betreffen können.
Neben den drei Hauptsymptomen – postvirale Fatigue (unter anderem krankhafte Erschöpfung), Atemnot und neurokognitive Störungen (Konzentrations-, Wortfindungs-, und Gedächtnisstörungen) – handelt es sich der WHO-Definition nach bei Long COVID vor allem auch um einen Krankheitszustand, der von ausgeprägter physischer und kognitiver Belastungsintoleranz (sogenannte Post-Exertionelle Malaise) gekennzeichnet ist. Menschen die unter Long COVID leiden sind oft nicht mehr in der Lage in gewohntem Umfang ihren Berufs- und Alltagstätigkeiten nachzugehen, ohne das sich ihr Gesundheitszustand dadurch langfristig verschlechtert. Laut einer ersten Studie sind 45% der Long COVID-Erkrankten nach über 6 Monaten nicht in der Lage Vollzeit zu arbeiten, 20% sind arbeitsunfähig. 80% der Betroffenen, die nach 6 Monaten noch Beschwerden haben, leiden auch nach mehr als einem Jahr an Symptomen. Auch Kinder undJugendliche sind von Long COVID betroffen.
Eine erste Studie hat mehr als 200 mögliche Long COVID-Symptome erfasst. Bisher sind die Ursachen für diese Beschwerden nicht ausreichend erforscht. Daher gibt es aktuell keine anerkannten und wirksamen Therapiemöglichkeiten, welche die zugrunde liegenden Erkrankungen heilen. Long COVID-Betroffene sind somit chronisch erkrankt ohne das sie derzeit gezielt behandelt werden können. Rehabilitationsmaßnahmen können lediglich dem Krankheitsmanagement, nicht aber der Heilung der ursächlichen Krankheitsmechanismen dienen.
Quelle: https://longcoviddeutschland.org

**Was ist ME/CFS und warum hängt beides miteinander zusammen?**
Aktuell wird davon ausgegangen, dass etwa 1-2% aller SARS-CoV-2-Infizierten eine schwere Form von Long COVID entwickeln, bei der nach mindestens 6 Monaten die Diagnosekriterien für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) erfüllt werden. Bis Ende 2021 waren in Deutschland bereits rund 500.000, vor allem junge Menschen von dieser schweren Erkrankung betroffen. ME/CFS geht oft mit einer ausgeprägten körperlichen Behinderung einher.
Quelle: https://longcoviddeutschland.org
ME/CFS ist eine schwerwiegende, meist eine lebenslang andauernde neuroimmunologische Erkrankung mitunter schwerster körperlicher Beeinträchtigung. Verschiedene Erreger sind mittlerweile als Auslöser bekannt, darunter Herpesviren wie das Epstein-Barr-Virus, Dengue- oder Influenza-Viren. ME/CFS wurde

bereits 1969 durch die Weltgesundheitsorganisation als neurologische Krankheit eingestuft.
In Deutschland sind bereits vor der Pandemie schätzungsweise 300.000 Menschen an Myalgischer Enzephalomyelitis (ME) und dem chronischen Fatigue-Syndrom (CFS) erkrankt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Die Erkrankungsrate bei vorangegangener Covid-19 Infektion hat sich etwa verdreifacht. Charakteristisch für ME/CFS ist eine ausgeprägte Belastungsintoleranz. Meist zeitverzögert nach einer oft nur leichten Anstrengung, zeigt sich eine Symptomverschlechterung, die sogenannte Post-Exertionelle Malaise (PEM). Die namensgebende Fatigue geht oft mit muskulärer Schwäche einher und beeinträchtigt den Alltag und bessert sich kaum durch Ausruhen. Schmerzen sind variabel ausgeprägt mit Muskel-, Kopf- sowie Gelenkschmerzen.
Quelle: https://www.mecfs.de

**Welche Angebote gibt es bislang in Schleswig-Holstein, wo kann ich mich weiter informieren?**
Der Schleswig-Holsteinische Landtag hat die Landesregierung damit beauftragt, einen Bericht über die aktuelle Versorgungssituation in Schleswig-Holstein zu erstellen. Dieser ist unter folgendem Link abrufbar:
https://www.landtag.ltsh.de/infothek/wahl20/drucks/02000/drucksache-20-02094.pdf

Weitere Informationen zu dem Thema finden sich unter folgenden Links:
https://nichtgenesen.org
https://cfc.charite.de
https://www.uksh.de/kinderpneumologie/Schwerpunkte+_+Untersuchungen/Long+Covid+Tagesklinik.html
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Ge-sundheit/Berichte/ME-CFS-aktueller-Kenntnisstand_Abschlussbericht_V1-0.pdf

Long-Covid Richtlinie des G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss): https://www.g-ba.de/richtlinien/141/

## Unterstützer*innen

Steffen Regis (KV Kiel), Janine Mehlhorn (KV Lübeck), Tobias Preß (KV Lübeck), Birte Duggen (KV Lübeck), Moritz Frederik Grotrian (KV Lübeck), Kalle Demmert (KV Lübeck), Markus Zipper (KV Lübeck), Maya Diederichs (KV Kiel), Finn Brüggemann (KV Lübeck), Fides Münstermann (KV Lübeck), Gerd Weichelt (KV Dithmarschen), Benjamin Busse (KV Lübeck), Marilla Meier (KV Lübeck), Anna-Lena Dieter (KV Lübeck), Greta Witt (KV Lübeck), Jesper Ole Berg (KV Lübeck), Philipp Kowalski (KV Lübeck), Sebastian Syrbe (KV Lübeck), Ocean Renner (KV Nordfriesland), Séverine Petersen (KV Lübeck), Silke Schneider (KV Lübeck), Lukas Unger (KV Pinneberg), Helmut Müller-Lornsen (KV Lübeck), Denise Kreissl (KV Segeberg), Johanna Helbing (KV Lübeck), Marlene Langholz-Kaiser (KV Flensburg), Annegret Kranz-Kniesel (KV Lübeck), Dinerzad Bauer (KV Lübeck), Sophia Marie Pott (KV Lübeck), Martina Walther (KV Lübeck), Pascal Schenk (KV Lübeck), Uta Röpcke (KV Herzogtum Lauenburg), Inga Asmussen (KV Kiel), Anna Remann (KV Lübeck), Leon Martin (KV Kiel), Ben Lüdke (KV Steinburg), Lenny Joe Christiansen (KV Ostholstein), Kai Hergert (KV Herzogtum Lauenburg), Michael Klinger

(KV Schleswig-Flensburg), Jan Kürschner (KV Kiel), Anne Birke (KV Schleswig-Flensburg), Gabriele Braune (KV Ostholstein), Annette Granzin (KV Ostholstein), Lorenz Mayer (KV Segeberg), Thomas Abraham (KV Neumünster), Susanne Lohmann (KV Stormarn), Sina Clorius (KV Schleswig-Flensburg), Conny Clausen (KV Flensburg), Reimo Schaaf (KV Ostholstein), Mathias Schmitz (KV Pinneberg), Peer Lessing (KV Pinneberg), Marcel Beutel (KV Ostholstein), Claudia Linker (KV Flensburg)